

# Desenhando coletivamente o futuro na doença de Alzheimer





# Conteúdo

<b>Prefácio dos Copresidentes do Conselho F.A.S.T.</b>	<b>02</b>
<b>Agradecimentos</b>	<b>04</b>
<b>Membros do Conselho F.A.S.T.</b>	<b>05</b>
<b>Entrevista com Wendy Weidner e Jannice Roeser</b>	<b>06</b>
<b>Resumo executivo das recomendações</b>	<b>08</b>
Recomendações para garantir um trabalho colaborativo significativo entre a indústria farmacêutica e as organizações de pacientes	08
Recomendações para aprimorar a pesquisa e os cuidados na doença de Alzheimer	09
<b>Defendendo a colaboração na doença de Alzheimer</b>	<b>10</b>
<b>Roche e o Estudo de Caso do Conselho F.A.S.T.</b>	<b>11</b>
Contexto do Conselho F.A.S.T.	11
Condução das reuniões do Conselho F.A.S.T. para garantir o trabalho colaborativo	12
<b>Aprendizados e recomendações do Conselho F.A.S.T.</b>	<b>14</b>
Recomendações para garantir um trabalho colaborativo significativo entre a indústria farmacêutica e as organizações de pacientes	14
Recomendações para aprimorar a pesquisa e os cuidados na doença de Alzheimer	16
Otimizando as jornadas das pessoas que vivem com Alzheimer e dos parceiros de cuidados	16
Definindo linguagem inclusiva na doença de Alzheimer	22
Aumentando a conscientização e defendendo melhores cuidados	24
Realizando ensaios clínicos inclusivos	29
Diversidade e inclusão na doença de Alzheimer	30
<b>Conclusão</b>	<b>31</b>
<b>Glossário</b>	<b>32</b>
<b>Recursos</b>	<b>33</b>
<b>Apêndice</b>	<b>34</b>
<b>Referências</b>	<b>37</b>

## **Nota da tradutora:**

Mesmo ciente de que mulheres são mais acometidas por demências do que homens e de que representam a maior parcela dentre os parceiros de cuidados, o masculino genérico é utilizado em todo o texto, por convenção.

A tradução deste material foi realizada pela Febraz, com financiamento da Roche, sob a coordenação de Elaine Mateus.

# Prefácio dos Copresidentes do Conselho F.A.S.T.

A doença de Alzheimer (DA) é uma condição complexa que apresenta desafios únicos para as pessoas que vivem com a doença (PVDA), para os seus entes queridos, para os seus parceiros de cuidados e para a comunidade científica. Estes desafios variam desde a falta de compreensão da doença até a dificuldade no recrutamento para ensaios clínicos, podendo impactar não somente nos modos como as PVDA são tratadas, mas também no desenvolvimento bem-sucedido de terapias inovadoras.

À medida que o impacto global da DA continua a aumentar, é crucial que, como comunidade, nos unamos para enfrentar esse imenso problema de saúde pública. Reconhecendo isso, o **Conselho F.A.S.T. Encontrando, juntos, soluções para doença de Alzheimer** (*Finding Alzheimer's Solutions Together*) foi formado para reunir organizações de pacientes (OPs) com DA e a Roche, com o objetivo de compreender melhor as perspectivas e necessidades das comunidades de pacientes com DA. O Conselho F.A.S.T. proporcionou a oportunidade de discutir potenciais áreas de colaboração com a indústria farmacêutica que poderiam ajudar a melhorar os cuidados prestados às PVDA e informar avanços científicos. Após a notícia decepcionante em novembro de 2022 de que a molécula experimental da Roche para o tratamento da doença de Alzheimer havia falhado em seus ensaios clínicos de fase III, o Conselho F.A.S.T. reuniu-se em janeiro de 2023 para discutir o que as organizações representadas queriam e precisavam da Roche em 2023. As seguintes perguntas foram feitas:

- Dada a situação, vocês desejam continuar trabalhando juntos no Conselho F.A.S.T.?
- Se sim, qual deve ser o foco, dado o ponto em que a Roche está agora no processo de desenvolvimento clínico?
- Até que ponto vocês gostariam de permanecer envolvidos nas atividades da Roche?

O grupo concordou, de forma unânime, que era crucial que a Roche apoiasse a publicação e disseminação dos aprendizados, recomendações e resultados do Conselho F.A.S.T. O grupo também concordou em continuar trabalhando com o Conselho F.A.S.T., com um foco importante em

pesquisa e desenvolvimento, especialmente no apoio ao desenho e implementação de ensaios clínicos, mantendo os participantes e seus parceiros de estudo no centro do programa, e concentrando-se em táticas para envolver de maneira mais eficiente as populações sub-representadas.

Assim, este relatório representa a conclusão do trabalho do Conselho F.A.S.T. e destaca os aprendizados reunidos nos últimos três anos, fornecendo recomendações sobre:

- Melhores práticas para garantir um trabalho colaborativo significativo entre a indústria farmacêutica e as OPs.
- Otimização das jornadas das PVDA e de seus parceiros de cuidados.
- Aumento da conscientização e defesa por cuidados melhores.
- Realização de ensaios clínicos inclusivos.

Esperamos que os aprendizados apresentados neste relatório sejam aproveitados e levados adiante por outras organizações de toda a comunidade de Alzheimer. Acreditamos sinceramente que somente por meio da colaboração entre a indústria, OPs e toda a comunidade de DA daremos a nós mesmos melhores oportunidades de aprimorar as vidas das PVDA e de seus parceiros de cuidados, e de descobrir e operacionalizar os tratamentos e diagnósticos necessários para, em última análise, começarmos a tratar dessa condição desafiadora.

O Conselho F.A.S.T. é patrocinado pela Roche e seus membros incluem:





## Agradecimentos

O Conselho F.A.S.T. e a Roche gostariam de agradecer às pessoas que vivem com a doença de Alzheimer (PVDA), aos seus parceiros de cuidados e estudo, e às organizações de pacientes de Alzheimer globais e locais que contribuíram para o trabalho do Conselho nos últimos anos. Suas percepções foram fundamentais para nos ajudar a compreender como os cuidados devem ser adaptados às pessoas que vivem com DA e demência, e para reunir os aprendizados e recomendações que foram incluídos neste relatório.

Também gostaríamos de agradecer a Kieran Lucia, Catarina Casella e Georgina Gledhill da *Evoke Incisive Health*, uma consultoria em políticas e comunicações de saúde, pelo seu apoio na redação e edição deste relatório.

A preparação e publicação deste relatório foram financiadas e lideradas pela Roche, em colaboração com os membros do Conselho F.A.S.T. O Conselho foi financiado e liderado pela Roche, sendo que os membros receberam honorários pelo seu tempo, de acordo com as regulamentações locais, exceto pela Alzheimer Europe, Alzheimer's Hellas e Federação Brasileira das Associações de Alzheimer (Febraz), que voluntariaram seu tempo livremente.



Este relatório foi publicado sob a licença internacional *Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0* (CC BY-NC-SA 4.0). Você pode compartilhar (copiar e redistribuir) e adaptar (remixar, transformar, traduzir e criar a partir dele) este conteúdo. No entanto, você deve dar o devido crédito à Roche e seus parceiros de cocriação (o Conselho F.A.S.T.), incluir um aviso de licença e um link para o material original como cocriado em agosto de 2023. Se você criar a partir deste material, deve distribuir sua versão sob a mesma licença que o original (CC BY-NC-SA 4.0). Saiba mais sobre esta licença [aqui](#). No caso de uso adicional do relatório por uma organização de pacientes, isso é feito inteiramente por sua conta e risco. A Roche não aceita nenhuma responsabilidade pelo uso adicional deste material e/ou pelo uso de uma versão adaptada deste material.

# Membros do Conselho F.A.S.T.

(Listados em ordem alfabética)

## **Alzheimer Europe**, Luxemburgo

A Alzheimer Europe (AE) é a federação europeia que reúne 35 associações nacionais de Alzheimer de 32 países. A AE define a sua missão como “mudar percepções, práticas e políticas, de modo a melhorar a vida das pessoas afetadas pela demência”. A AE cumpre esta missão ao dar voz às pessoas com demência e aos seus parceiros de cuidados, tornando a demência uma prioridade europeia, mudando as percepções e combatendo o estigma, sensibilizando para a prevenção e saúde do cérebro, fortalecendo o movimento europeu da demência e apoiando a investigação sobre a demência.

## **Alzheimer’s Disease International**, Reino Unido

A Alzheimer’s Disease International (ADI) é a federação internacional de associações de Alzheimer e demência em todo o mundo, com 105 membros globalmente e 25 em desenvolvimento. Sua visão é a redução de riscos, diagnóstico oportuno, cuidado e inclusão hoje e cura amanhã. A ADI acredita que combater a demência requer esforços em níveis global, regional e local e trabalha capacitando associações de Alzheimer para defender a demência como uma prioridade nacional, aumentar a conscientização e oferecer cuidados e apoio para pessoas com demência e seus parceiros de cuidados. Globalmente, a ADI se esforça para focar a atenção na demência, mantê-la como uma prioridade de saúde global, fazer campanha por melhores políticas dos governos e incentivar o investimento e a inovação na pesquisa da demência.

## **Alzheimer’s Hellas**, Grécia

Fundada em 1995 por parceiros de cuidados e profissionais médicos, a Associação Grega da Doença de Alzheimer e Distúrbios Relacionados (Alzheimer’s Hellas) é uma organização sem fins lucrativos que atualmente opera dois Centro-Dias em Thessaloniki, bem como um ambiente de cuidados paliativos para demência, e tem mais de 5.000 membros. O objetivo da Associação é oferecer orientação sobre o cuidado; informações, apoio e serviços para as pessoas afetadas e suas famílias; auxílio para aqueles que vivem com Alzheimer a reduzir os custos sociais, econômicos e emocionais decorrentes do cuidado a longo prazo de pessoas que vivem com demência; realizar seminários de conscientização para profissionais de saúde, bem como para a população em geral, e divulgar as necessidades sociais da população afetada.

## **Alzheimer Nederland**, Países Baixos

A Alzheimer Nederland está comprometida em trabalhar para um futuro sem demência e uma melhor qualidade de vida para pessoas com demência e seus parceiros informais de cuidados. A Alzheimer Nederland atua em cinco pilares principais: pesquisa; apoio; defesa dos direitos; sociedades amigáveis à demência; e educação e informação.

## **CanAge: Canada’s National Seniors Advocacy Organization**, Canadá

A CanAge é a organização nacional de defesa das pessoas idosas do Canadá, trabalhando para melhorar a vida dos adultos mais velhos por meio do ativismo político, políticas e engajamento comunitário.

## **Federação Brasileira das Associações de Alzheimer (Febraz)**, Brasil

Como Federação, a Febraz reúne cinco Associações de Alzheimer – ABRAZ (Associação Brasileira de Alzheimer), APAZ (Associação de Parentes e Amigos de Pessoas com Alzheimer), ACDD (Associação Crônicos do Dia a Dia), IAB (Instituto Alzheimer Brasil), Instituto Não Me Esqueças. Juntas, essas associações atuam em mais de 23 estados brasileiros. A Febraz trabalha para capacitar suas associações-membros, compartilhar as melhores práticas, defender os direitos das pessoas que vivem com demência e seus parceiros de cuidados e desenvolver campanhas para eliminar o estigma.

## **Roche**, Suíça

A Roche é pioneira em produtos farmacêuticos e diagnósticos, focada no avanço da ciência para melhorar a vida das pessoas e está empenhada em trabalhar para melhorar o diagnóstico, tratamento e cuidado de pessoas que vivem com Alzheimer e demência. A Roche se envolveu com pessoas que vivem com Alzheimer, parceiros de cuidados e de estudo, organizações globais e locais de associações de pacientes de Alzheimer e profissionais da saúde para entender a experiência das pessoas que vivem com a doença de Alzheimer (PVDA) e seus parceiros de cuidados, e descobrir soluções que possam melhorar o acesso a cuidados de alta qualidade para essas pessoas.

## **Shanghai Jianai Charity Organization**, China

Organização Jian Ai é uma organização sem fins lucrativos com sede em Xangai, com foco na saúde do cérebro de pessoas idosas. Desde que foi criada em 2013, a Jian Ai tem sido uma defensora ativa da prevenção e intervenção precoces para comprometimento cognitivo. Com foco principalmente na demência, de 2013 a 2016, suas iniciativas baseadas na comunidade promoveram a conscientização sobre demência e o acolhimento, redução de risco, teste de triagem, intervenção não farmacológica e cuidados temporários. Em 2017, a Jian Ai estreitou estrategicamente seu foco no estágio inicial da progressão da doença – comprometimento cognitivo leve.

## **Stiftelsen Alois Alzheimer**, Suécia

A Stiftelsen Alois Alzheimer é uma fundação de captação de fundos fundada em 2012 em Lund, Suécia. A fundação realiza pesquisas, com foco em clínicas de memória, médicos especializados em memória e na comunidade médica na Suécia, Europa e nos Estados Unidos. Ela tem envolvimento na participação de pacientes e trabalha regularmente em colaboração com diversos parceiros internacionais.

# Entrevista com Wendy Weidner e Jannice Roeser



**Wendy Weidner,**  
**Chefe de Pesquisa e Publicações,**  
Alzheimer's Disease International



**Jannice Roeser,**  
**Líder Global de Parcerias com Pacientes,**  
F. Hoffmann-La Roche

## Por que é importante para a indústria farmacêutica e a comunidade de pacientes trabalharem juntas na doença de Alzheimer?

**Wendy:** A doença de Alzheimer (DA) é uma condição complexa que impacta muitos aspectos da vida de uma pessoa - sua saúde física, bem-estar mental, independência e relacionamentos. Nossos dois últimos Relatórios Mundiais sobre Alzheimer revelaram uma jornada igualmente complexa para as pessoas que esperam obter um diagnóstico, bem como tratamento pós-diagnóstico, cuidados e apoio. Questões complexas exigem o desenvolvimento cuidadoso e ponderado de soluções que incorporem insights de diversas áreas de especialização. É por isso que a troca coletiva de conhecimento do Conselho F.A.S.T. tem sido tão inspiradora.

Organizações de pacientes (OPs), como muitas de nós que fazemos parte do Conselho F.A.S.T., trabalham ao lado de pessoas que vivem com demência e seus parceiros de cuidados, apoiando-os ao longo de toda a sua jornada com demência – desde o pré-diagnóstico, ao longo do diagnóstico e da jornada de cuidados, até o final da vida. Um aspecto importante do nosso trabalho é a conexão com novas pesquisas ou iniciativas que possam fornecer tratamento – seja em cuidados ou medicamentos.

Trabalhar colaborativamente com a indústria é uma via de mão dupla. Nós nos beneficiamos ao aprender sobre novos tratamentos e ensaios clínicos, permitindo-nos disseminar essas informações para nossos membros e comunidades, para que tenham acesso às últimas pesquisas sobre diagnóstico oportuno e opções de tratamento. Igualmente, somos capazes de representar as vozes diversas das pessoas que vivem com DA e seus parceiros de cuidados ao aconselhar sobre questões importantes, como linguagem, acesso equitativo e segurança.

Trabalhar com a indústria é uma faceta do nosso trabalho, mas uma faceta importante. Ambos temos papéis importantes a desempenhar nesse campo – a descoberta de medicamentos é absolutamente necessária se quisermos oferecer esperança às

pessoas, e é fundamental garantir que as vozes das pessoas que vivem com DA e suas famílias estejam incluídas no processo de desenvolvimento de medicamentos e distribuição de tratamentos.

**Jannice:** A Roche vê a colaboração entre a indústria farmacêutica e a comunidade de pacientes, incluindo organizações de pacientes (OPs) e parceiros de cuidados, como vital para enfrentar os desafios apresentados pela DA. Por meio de seus extensos esforços de pesquisa e desenvolvimento, a indústria farmacêutica pode identificar tratamentos e terapias potenciais que podem aliviar sintomas, retardar a progressão da doença ou até mesmo eventualmente prevenir completamente a DA. A colaboração com a comunidade de pacientes garante que esses esforços da indústria estejam alinhados com as necessidades e experiências do mundo real daqueles que vivem com a doença. As percepções e perspectivas dos pacientes desempenham um papel crucial na definição das prioridades de pesquisa, no design de ensaios clínicos e nas abordagens de tratamento, aprimorando a eficácia geral e a relevância das intervenções farmacêuticas.

Nos últimos anos, em particular, fomos capazes de ir além do nosso papel em pesquisa e desenvolvimento e cocriar soluções adaptadas às necessidades específicas das pessoas que vivem com DA e seus parceiros de cuidados, levando a uma melhor compreensão do que precisamos fazer para melhorar os resultados e um papel mais claro para nós na promoção de melhores cuidados para a DA.

## Como a colaboração por meio do Conselho F.A.S.T. agregou valor ao trabalho respectivo da Roche e da Alzheimer Disease International (ADI)?

**Jannice:** Para a Roche, essa colaboração proporcionou um diálogo contínuo com as OPs de todo o mundo, permitindo-nos compreender o ponto de vista das pessoas que vivem com DA e dos parceiros de cuidados, além de apoiar o desenvolvimento de trajetórias de tratamento ideais para novas terapias de DA. Por meio do Conselho F.A.S.T., acolhemos a oportunidade de discutir as inúmeras questões complexas que afetam as PVDA e suas famílias, que atualmente têm poucas opções



de tratamento e enfrentam muitas frustrações ao buscar um diagnóstico e apoio. Ao estabelecer este fórum, a Roche criou o tempo e o espaço para todos nós envolvidos compreendermos melhor o trabalho uns dos outros e considerar cuidadosamente como poderíamos aprimorar nosso próprio impacto e o de cada um, garantindo que colocamos as PVDA e seus entes queridos em primeiro plano. Eu realmente acredito que isso nos inspirou a trabalhar juntos em direção a soluções holísticas que beneficiam toda a comunidade de DA.

**Wendy:** Fazer parte do Conselho F.A.S.T. permitiu à ADI encontrar-se regularmente com um grupo diversificado de colegas que trabalham no campo da DA e demência. Conseguimos explorar novas áreas de pesquisa e outros projetos importantes aos quais os membros do Conselho estavam se dedicando; compartilhar essas aprendizagens com nossos membros; e, sempre que possível, envolver alguns de nossos membros nessas discussões. Importante, isso nos deu a oportunidade de fornecer uma contribuição valiosa sobre como garantir que a linguagem usada em torno da DA seja inclusiva e como melhorar o acesso às pesquisas e ensaios clínicos futuros para todas as PVDA.

#### **Quais são os benefícios do trabalho colaborativo entre a indústria farmacêutica e as organizações de pacientes?**

**Wendy:** Os benefícios são muitos, mas vou resumí-los em três pontos. Primeiro, não acredito que possamos subestimar a importância do aspecto de troca de conhecimento em nosso trabalho colaborativo. Compartilhamos informações e recursos, fornecemos conselhos, levantamos questões, debatemos problemas e aprimoramos e melhoramos o trabalho um do outro por meio do compartilhamento de ideias. Em segundo lugar, a regularidade de nossas reuniões significava que havia um verdadeiro impulso e foco de impacto em nosso trabalho conjunto. Finalmente, foi divertido. Conhecemos uns aos outros e compartilhamos uma pequena janela não apenas de nosso trabalho, mas de nossas vidas. E isso tornou nossa colaboração ainda mais rica.

**Jannice:** Além dos pontos mencionados por Wendy, vemos o trabalho colaborativo entre a indústria farmacêutica e as OPs como crucial para permitir uma abordagem inclusiva e colaborativa ao cuidado da demência e DA. Envolvendo ativamente a comunidade de pacientes, incluindo as OPs, na priorização de pesquisas, no design de ensaios clínicos e nos processos de tomada de decisão, os ensaios aprimoram a experiência do participante, ao mesmo tempo que obtêm dados significativos para avaliar a eficácia de novos tratamentos.

A colaboração também enriquece a troca de conhecimento e recursos, melhora a educação e a conscientização públicas, com o objetivo final de possibilitar uma maior disponibilidade de terapias e

soluções inovadoras para as PVDA, suas famílias e parceiros de cuidados.

#### **Quais são as considerações principais para cada lado levar em conta nesses tipos de parcerias?**

**Jannice:** É crucial priorizar a comunicação aberta e transparente. Precisamos realmente ouvir e respeitar as perspectivas, e podemos aprimorar em conjunto a maneira como conduzimos experiências clínicas da comunidade de pacientes, reconhecendo sua inestimável expertise e insights. Também temos a responsabilidade de garantir que diretrizes éticas sejam seguidas, protegendo a privacidade e priorizando sempre o melhor interesse da comunidade. É igualmente importante para a comunidade de pacientes entender suas responsabilidades em relação à indústria farmacêutica, especialmente na salvaguarda da confidencialidade para permitir a inovação. Ao fomentar parcerias baseadas em confiança, justiça e benefício mútuo, podemos cultivar colaborações de longo prazo que impulsionam avanços significativos na pesquisa e cuidado da DA.

**Wendy:** Além dos pontos levantados por Jannice acima, boas colaborações exigem um compromisso de tempo para serem bem-sucedidas, portanto, é importante estar ciente disso e estar preparado. Da mesma forma, é importante garantir que o trabalho não ocorra isoladamente e que você se esforce para compartilhá-lo mais amplamente e transmitir o conhecimento para ter um impacto maior.

#### **Como o trabalho do Conselho F.A.S.T. pode moldar o futuro?**

**Jannice:** Somos imensamente gratos ao Conselho F.A.S.T. por seu trabalho excepcional e espírito colaborativo ao longo de nossa parceria. Temos a esperança de que o trabalho realizado sirva como um catalisador, inspirando outros atores no ambiente da DA a aproveitar as aprendizagens e apoiar ativamente a comunidade de pacientes. Nosso objetivo é incentivar abertamente e fomentar a colaboração e esforços coletivos para alcançar os melhores resultados para as PVDA e seus entes queridos.

**Wendy:** É minha sincera esperança que possamos expandir as colaborações que iniciamos durante o Conselho F.A.S.T. Contribuímos para alguns trabalhos importantes, e espero que possamos continuar a disseminá-los. Um tema que ficou evidente durante o Conselho F.A.S.T. foi a importância de preparar os sistemas de saúde globais para que possam apoiar melhor as pessoas que vivem com DA, suas famílias e seus parceiros de cuidados. Espero que possamos continuar a colaborar nisso (e em outras questões), encontrando maneiras eficazes de reunir nosso conhecimento e expertise coletivos para promover mudanças tangíveis, transformadoras e sustentáveis para melhor, nesta área complexa de DA e demência.

## Resumo executivo das recomendações



As principais recomendações deste relatório estão resumidas abaixo. As recomendações são divididas entre aquelas para formação e condução de colaborações, incluindo representantes de organizações de pacientes, provenientes da experiência do Conselho F.A.S.T., e recomendações específicas de melhores práticas para aprimorar a pesquisa e os cuidados na doença de Alzheimer (DA), desenvolvidas durante o curso do trabalho do Conselho.

### Recomendações para garantir um trabalho colaborativo significativo entre a indústria farmacêutica e as organizações de pacientes

- Exercícios iniciais de mapeamento são essenciais para compreender o interesse dos membros em dedicar tempo a um conselho, bem como as oportunidades e barreiras que eles veem para a participação.
- O mapeamento deve buscar avaliar o consenso sobre áreas-chave nas quais o conselho trabalhará – para o Conselho F.A.S.T., isso significava perguntas sobre as experiências, opiniões e envolvimento das pessoas que vivem com DA (PVDA) e seus parceiros de cuidados – e entender questões práticas, como a quantidade de tempo que os representantes de organizações de pacientes podem dedicar ao Conselho e a frequência ideal de reuniões.
- A cocriação deve ser a abordagem central para todas as atividades do conselho, incluindo o desenvolvimento do nome, objetivos e valores.
- Estabelecer objetivos claros e valores para o conselho é um passo crucial para definir expectativas dos membros e ajudar a promover um verdadeiro senso de parceria e copropriedade entre os membros. Valores fundamentais como confiança, transparência, integridade e independência se aplicarão a cada conselho e seu trabalho, incluindo divulgação de honorários ou outros pagamentos feitos aos representantes.
- Ao abordar organizações para ingressar em um conselho, todos os esforços devem ser feitos para garantir que geografias diversas e áreas de interesse sejam representadas.
- Representantes de organizações de pacientes podem vir de uma ampla gama de perfis (PVDA, parceiros de cuidados, familiares de PVDA, ou profissionais de organizações de pacientes, etc.) e, portanto, o conteúdo e as reuniões devem ser adaptados adequadamente, de acordo com diferentes origens, especialidades e culturas.
- Para tornar o conselho o mais acessível possível, reuniões virtuais devem ser consideradas, pois podem facilitar a colaboração em escala internacional e permitir facilmente uma variedade de abordagens, incluindo tempo para reflexão individual e sessões de grupo. No entanto, a colaboração presencial pode ter vários benefícios e, se possível, deve ser considerada.
- Ao longo da vida do conselho, o grupo deve regularmente retornar aos valores fundamentais que os uniram inicialmente para garantir que as atividades ainda estejam alinhadas com as razões subjacentes para trabalharem juntos.
- O conselho deve respeitar o tempo, as ideias e o entusiasmo dos membros, garantindo que as reuniões sejam o mais eficientes possível e que as ações sejam entregues de forma produtiva, evitando qualquer duplicação de esforço. Uma cultura compartilhada deve ser promovida em todas as oportunidades, inclusive incentivando os participantes a manterem suas câmeras ligadas durante as reuniões.

## Caminhos de Cuidado

Novos caminhos que melhor apoiem as PVDA e seus parceiros de cuidados devem ser desenvolvidos, considerando o surgimento de terapias modificadoras da doença de Alzheimer. Embora o desenvolvimento desses caminhos deva ser orientado clinicamente, as PVDA e seus parceiros de cuidados devem ser coparticipantes ao longo do processo. Recomendações detalhadas sobre os caminhos estão incluídas na seção [“Otimizando a jornada das pessoas que vivem com a doença de Alzheimer e dos parceiros de cuidados”](#) deste relatório, mas pontos cruciais são resumidos abaixo:

### Pré-diagnóstico

- Os sistemas de saúde devem colaborar com organizações de pacientes para organizar campanhas de conscientização pública a fim de educar a população sobre os sintomas iniciais da doença de Alzheimer.
- Os clínicos de atenção primária devem receber apoio para realizar triagens e encaminhar adequadamente pessoas com suspeita de doença de Alzheimer de maneiras inovadoras, mais eficientes e eficazes. Isso incluirá abordagens digitais e de telemedicina.

### Diagnóstico

- Os clínicos devem receber educação sobre a doença de Alzheimer – com foco na importância de receber e comunicar um diagnóstico oportuno e na necessidade de encaminhamentos para cuidados especializados.
- Pesquisa sobre biomarcadores digitais devem continuar, de modo a permitir detectar mudanças biológicas antes do comprometimento cognitivo.

### Tratamento

- Toda a comunidade de pacientes deve receber apoio adicional em preparação para a chegada de terapias modificadoras da doença. Pessoas elegíveis para tratamento precisarão ser preparadas, enquanto pessoas ineligíveis precisarão de aconselhamento e apoio adicionais.

## Linguagem inclusiva

- Utilizar uma linguagem que se conecte com as PVDA e seus parceiros de cuidados é essencial para facilitar tanto a participação em ensaios clínicos quanto relacionamentos produtivos com profissionais responsáveis pelo tratamento. A linguagem deve ser inclusiva, capacitadora e reconhecer a trajetória emocional e física em constante mudança das PVDA e seus parceiros de cuidados. Essas considerações têm sido amplamente reconhecidas em toda a comunidade de DA, como nas Diretrizes para a comunicação ética e inclusiva sobre/retrato da demência e pessoas com demências, [\(Guidelines for the ethical and inclusive communication about/portrayal of dementia and people with dementia\)](#) escritas em coautoria pela Alzheimer Europe e pelo Grupo de Trabalho Europeu de Pessoas com Demência.
- A linguagem apropriada é especialmente importante ao discutir possíveis efeitos colaterais de tratamentos, incluindo anormalidades relacionadas à imagem de amiloide (ARIA), (seja na prática clínica ou como parte de um ensaio). Deve-se utilizar uma linguagem que capacite as PVDA a tomar decisões informadas.

## Enfrentamento dos principais desafios políticos na DA

- Os governos nacionais devem se comprometer a desenvolver planos nacionais de demência que impulsionem a adoção e implementação de diagnósticos aprimorados e oportunos, linhas de cuidado, apoio e tratamento para pessoas que vivem com DA. Os planos devem incorporar parcerias multissetoriais para garantir que toda a comunidade esteja comprometida com a entrega.
- O progresso em relação aos objetivos e metas políticas deve ser regularmente medido e relatado sobre o papel que a indústria e outros interessados podem desempenhar no apoio às organizações de pacientes para impulsionar mudanças políticas.

## O papel que a indústria e outros intervenientes podem desempenhar no apoio às organizações de pacientes para impulsionar a mudança de política

- A indústria farmacêutica pode ajudar a elevar e ampliar a perspectiva dos pacientes nos debates políticos por meio de:
  - Colaboração e cocriação de novas evidências e ferramentas que possam ser utilizadas pela comunidade de DA na defesa de políticas.
  - Parceria com a comunidade de DA para mobilizar e avançar um conjunto de prioridades e demandas políticas compartilhadas.
  - Ampliação e apoio à comunidade de DA em suas estratégias e esforços de defesa política.
  - Contribuição ativa nos debates políticos sobre a DA.
  - Construção de argumentos para uma ação e colaboração maiores, fornecendo dados e insights sobre a escala do problema e por meio do desenvolvimento de soluções.

## Realização de ensaios clínicos inclusivos

- A experiência das PVDA e seus parceiros de cuidados deve ser o cerne do design e da execução de ensaios clínicos. Recomendações detalhadas estão disponíveis no relatório [Integrando as perspectivas das pessoas que vivem com doença de Alzheimer e seus parceiros de estudo no desenvolvimento de estudos clínicos](#).

# Defendendo a Colaboração na Doença de Alzheimer



A doença de Alzheimer (DA) é a forma mais comum de demência, afetando até 70% dos 55 milhões de pessoas que atualmente vivem com demência em todo o mundo. Esse número deve aumentar, uma vez que se estima que a demência afetará mais de 131 milhões de pessoas até 2050.<sup>1,2</sup>

Além de seu amplo impacto global, a DA é devastadora para aqueles que convivem com ela (PVDA) e seus parceiros de cuidados, com sintomas que incluem perda de memória e cognitiva, além de alterações de personalidade e comportamento.<sup>3,4</sup> Embora esses sintomas possam ser temporariamente aliviados por meio do manejo da doença e medicamentos, ainda não existem tratamentos para prevenir ou curar a DA<sup>3</sup>. A comunidade de DA também enfrenta lacunas significativas na trajetória de cuidado, como a falta de financiamento e acesso a testes especializados<sup>5,6</sup>; a ausência e o acesso desigual ao conhecimento pós-diagnóstico centralizado, apoio, aconselhamento e cuidados; falta de infraestrutura adequada para ensaios clínicos; e escassez de registros de pacientes para apoiar a rápida inscrição em ensaios clínicos.<sup>2,7</sup> A chegada prevista em larga escala de tratamentos modificadores da doença (TMDs) também destaca futuras lacunas na trajetória de cuidado, como a escassez de ferramentas de avaliação clínica que mensurem a eficácia das terapias nas fases iniciais da DA<sup>8</sup>.

A escala e a complexidade da doença de Alzheimer demandam, portanto, uma colaboração ampla e interdisciplinar que mobilize as habilidades, conhecimentos e experiências da comunidade de DA para melhor abordar essa necessidade não atendida. Pessoas vivendo com Alzheimer, parceiros de cuidados e organizações de pacientes (OPs) são partes fundamentais desse processo, pois podem ajudar a fornecer uma visão verdadeira de como é

viver com a DA; como o cuidado é prestado e como afeta as PVDA, seus parceiros de cuidados e suas famílias; e como tratamentos médicos e intervenções psicossociais podem melhorar a qualidade de vida.<sup>9</sup> Ouvir suas experiências e trabalhar em colaboração com eles tem o potencial de ajudar a reduzir o estigma da condição e aprimorar o gerenciamento da doença em sociedades 'amigáveis à demência' que respeitam os direitos humanos e civis das PVDA, moldando o futuro da pesquisa.

A indústria farmacêutica também está se esforçando para melhorar o ecossistema em torno da DA, e agora, mais do que nunca, há uma oportunidade para explorarmos juntos como uma compreensão holística da necessidade não atendida na DA pode ajudar a encontrar soluções que permitam a oferta de cuidados e pesquisas mais inclusivos.

Com isso em mente, a Roche reuniu o Conselho F.A.S.T., um conselho bianual no qual OPs de AD de todo o mundo e a Roche discutiram áreas de colaboração e trabalharam juntos para compreender as perspectivas e necessidades das PVDA e seus parceiros de cuidados e estudo.<sup>2,2</sup> Este relatório detalha as percepções reunidas pelo Conselho desde 2020, assim como recomendações sobre como as OPs podem colaborar com sucesso com a indústria para fornecer soluções centradas no paciente.

Deve-se observar que essas recomendações nem sempre podem refletir totalmente as necessidades de cada pessoa vivendo com Alzheimer (PVDA) ou parceiros de cuidados. A DA é uma jornada única que depende de muitos fatores, incluindo o estágio da doença e as circunstâncias específicas das PVDA e parceiros de cuidados. Portanto, é crucial que os leitores considerem e apreciem completamente os contextos locais e pessoais nos quais estão inseridos.

# Roche e o Estudo de Caso do Conselho F.A.S.T.

## Contexto do Conselho F.A.S.T.



No início de 2020, a Roche buscava ampliar sua compreensão do contexto em torno da doença de Alzheimer (DA), lançar luz sobre as necessidades não atendidas das pessoas vivendo com DA (PLDA) e identificar soluções potenciais onde a Roche poderia agregar valor.

Diante disso, a Roche conduziu uma pesquisa online com parceiros de cuidados e PVDA e realizou uma oficina com várias organizações de pacientes (OPs), incluindo Alzheimer Europe, Alzheimer's Disease International e Alzheimer's Hellas, para entender melhor as implicações da DA na vida dos parceiros de cuidados e PVDA.

Este trabalho exploratório inicial usou os seguintes objetivos de pesquisa para gerar uma compreensão das perspectivas das PVDA e parceiros de cuidados:

- O que significa viver com a DA?
- Qual é o impacto da DA na vida das PVDA e parceiros de cuidados (emocional e socialmente)?
- Quais são as expectativas, esperanças e preocupações das PVDA e parceiros de cuidados em relação ao tratamento da DA, especificamente relacionadas às terapias modificadoras da doença (TMDs)?
- Quais são as prioridades, áreas de interesse e necessidades das PVDA e parceiros de cuidados?
- Como essas necessidades não atendidas poderiam ser abordadas para fazer diferença na vida das PVDA e parceiros de cuidados?

Após esta oficina inicial, o **Conselho F.A.S.T. Encontrando, juntos, soluções para doença de Alzheimer** foi estabelecido – para o qual a

organização e financiamento foram liderados pela Roche. O Conselho se reunia duas vezes por ano, e uma lista de seus membros atuais pode ser encontrada na seção de membros do Conselho F.A.S.T. deste relatório.

A fim de reconhecer a amplitude das experiências de pessoas vivendo com Alzheimer (PVDA) e seus parceiros de cuidados, o Conselho F.A.S.T. adotou o objetivo principal de compreender melhor as perspectivas e necessidades das comunidades de pacientes com Alzheimer. Isso permitiu que o Conselho identificasse e priorizasse as seguintes áreas de colaboração:

- Conscientização sobre a doença
- Detecção em tempo oportuno
- Diagnóstico
- Informações sobre ensaios clínicos
- Acesso a novas terapias
- Ativismo político e políticas públicas
- Preparo do sistema de saúde

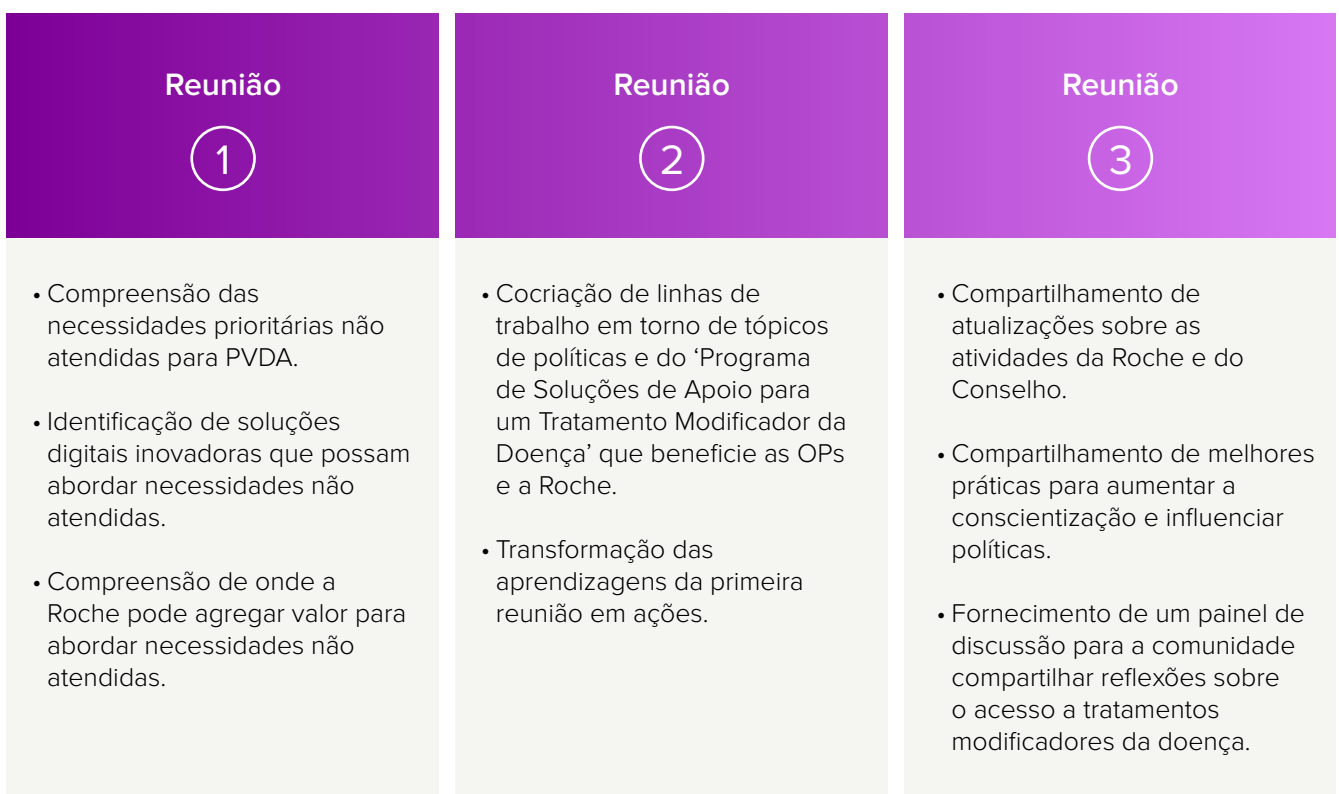
Ao longo de sua colaboração, o Conselho manteve uma série de valores fundamentais – confiança, transparência, integridade e independência – e desenvolveu formas de trabalho e compartilhamento de conhecimento que consideravam os desafios enfrentados pela comunidade de Alzheimer. Também elaborou diversos recursos e propôs soluções focadas em fortalecer o apoio fornecido à comunidade de Alzheimer, melhorar a pesquisa inclusiva na doença, e aprimorar os esforços de ativismo político das comunidades de Alzheimer ao redor do mundo. Esses aspectos são detalhados com mais profundidade na seção “Aprendizados e Recomendações do Conselho F.A.S.T.” deste relatório.

## Condução das reuniões do Conselho F.A.S.T. para garantir o trabalho colaborativo

O Conselho F.A.S.T. é construído com base em uma abordagem colaborativa para assegurar o uso eficaz do tempo, comunicação aberta, redução na duplicação de esforços, e para aprimorar os relacionamentos entre os membros. À medida que o Conselho capturava conhecimento e aprendizados globalmente, era essencial trabalhar de maneira que permitisse aos membros trazerem suas perspectivas e aprenderem uns com os outros. As reuniões do Conselho F.A.S.T. eram realizadas duas vezes por ano em formato virtual, e as seguintes ferramentas foram utilizadas:

- 1. Tomada de decisões compartilhada** – cocriação do nome do Conselho com todos os membros, formalização dos objetivos e valores comuns do Conselho e desenvolvimento de uma identidade distinta que foi adotada na criação e distribuição dos resultados do Conselho.
- 2. Engajamento digital** – utilização de quadros de avisos online, formulários digitais, enquetes e compartilhamento de vídeos.
- 3. Reflexão individual** – aproveitamento da função de bate-papo em plataformas de vídeo, incentivo à escuta ativa e passiva, e promoção de espaço para reflexão silenciosa, uma vez que os tópicos discutidos podem ser emocionalmente difíceis, e muitos participantes compartilharam experiências pessoais com entes queridos que têm a doença de Alzheimer.
- 4. Sessões de grupo** – estímulo aos membros para fornecerem insights de seus trabalhos em pequenos grupos de pares, com todos os membros desempenhando um papel ativo ao fornecer feedback.
- 5. Materiais acessíveis** – captura dos resultados das reuniões do Conselho F.A.S.T. como ilustrações e esclarecimento do propósito do Conselho representando sua visão em um formato de fácil compreensão, para garantir que pudessem ser facilmente acessíveis pela comunidade de Alzheimer.

Embora uma variedade de interações menos estruturadas, como as sessões de discussão em grupo detalhadas anteriormente, tenham ajudado o Conselho a capturar feedback autêntico, cada reunião foi orientada pelos objetivos abaixo, que proporcionaram estrutura aos esforços colaborativos e garantiram clareza de propósito.



**Figura 1.** Visão geral dos objetivos de cada reunião do Conselho F.A.S.T.



#### Reunião

4

- Análise aprofundada de tópicos relevantes e dos esforços nas práticas de ativismo político dos membros.
- Aprendizado e troca de melhores práticas com os copresidentes das OPs e membros do Conselho.
- Facilitação do compartilhamento das percepções da comunidade sobre as iniciativas de Alzheimer da Roche.
- Demonstração de como o feedback recebido sobre as iniciativas lideradas pela Roche foi incorporado.

#### Reunião de realinhamento

>

- Realizada em janeiro de 2023 após a notícia decepcionante de que a molécula em investigação da Roche havia falhado nos ensaios clínicos de fase III.
- Considerações sobre o futuro do Conselho F.A.S.T. e concordância em desenvolver este relatório.

#### Reunião

5

- Compartilhamento de atualizações sobre os programas de pesquisa da Roche.
- Considerações sobre a colaboração contínua e publicações do Conselho F.A.S.T.
- Definição conjunta de maneiras de continuar a colaboração positiva no futuro.

# Aprendizados e Recomendações do Conselho F.A.S.T.

## Recomendações para garantir um trabalho colaborativo significativo entre a indústria farmacêutica e as organizações de pacientes

Conforme detalhado na seção anterior, a abordagem colaborativa foi um pilar fundamental nas formas de trabalho do **Conselho F.A.S.T. Encontrando, juntos, soluções para doença de Alzheimer**. Para garantir o desenvolvimento de resultados criativos e relacionamentos significativos entre os membros, essa colaboração foi baseada em entendimento mútuo e conduzida com intenção e cuidado. Para alcançar isso, o seguinte foi acordado por todos os membros:

- Conjunto de valores orientadores
- Princípios culturais
- Princípios de engajamento
- Objetivos do Conselho e expectativas dos membros

### Valores

Ao estabelecer o Conselho, reconheceu-se que, embora alguns interesses das organizações de pacientes (OPs) e da Roche sejam distintos, muitos são compartilhados. Para orientar a colaboração para áreas que todos os membros desejavam priorizar e que beneficiavam mais as pessoas que vivem com Alzheimer (PVDA), o Conselho definiu um conjunto de valores orientadores para sua colaboração – confiança, transparência, integridade e independência.

Esses valores foram implementados na prática, garantindo uma cultura aberta, inclusiva, pessoal e afável, interativa e orientada por objetivos – posicionando o Conselho F.A.S.T. para transformar o impulso em ação.

### Princípios Culturais

A maioria das reuniões do Conselho F.A.S.T. ocorreu durante a pandemia de COVID-19. Então, foi particularmente importante criar uma cultura que garantisse uma colaboração significativa quando todo o contato precisava ser virtual. Isso incluiu esforços para:

- Incentivar os participantes a usar sua função de vídeo, pois isso pode levar a reuniões mais eficazes.<sup>10</sup>
- Criar ciclos abertos de feedback, inclusive usando uma variedade de métodos de aprendizado e ferramentas digitais para medir como os participantes experimentam o nível de eficácia e inclusividade.<sup>6,11</sup>
- Compartilhar as melhores práticas para possibilitar uma compreensão mais profunda do trabalho do Conselho em relação aos seus objetivos gerais, bem como aos objetivos e propósitos individuais de cada membro, como organizações distintas.







## Princípios de Engajamento

Estabelecer o engajamento dos participantes nos benefícios de reuniões remotas, bem como nos objetivos mais amplos do Conselho, também foi fundamental para o trabalho do Conselho F.A.S.T. A Roche estava ciente de que alguns membros do Conselho estavam equilibrando múltiplas responsabilidades – por exemplo, cuidar de alguém com doença de Alzheimer (DA) juntamente com responsabilidades profissionais em organizações de pacientes – o que significa que, embora um ambiente para discussão produtiva fosse primordial, o Conselho precisava ser flexível para acomodar as necessidades dos participantes.

A pandemia de COVID-19 gerou uma riqueza de pesquisas sobre as melhores práticas para incentivar participantes virtuais a trazerem o seu melhor colaborativo para as reuniões; práticas estas adotadas pelo Conselho F.A.S.T.<sup>12</sup> No início e ao longo das reuniões do Conselho:

### Os participantes foram encorajados a:

- Se preparar para as reuniões organizando um espaço tranquilo, ao mesmo tempo em que aceitavam distrações inevitáveis.
- Tornar seu espaço o mais confortável possível (por exemplo, tendo bebidas e lanches à mão).

### As reuniões foram incentivadas a ser/incluir:

- Compactas e focadas.
- Sessões de grupos e verificações regulares para avaliar como os participantes percebiam a experiência e quando seria apropriado agendar intervalos.
- Atividades quebra-gelo interativas, para garantir que fosse construída integração entre os participantes.

## Definindo objetivos e expectativas

Ao definir os objetivos do Conselho, os membros foram solicitados a destacar áreas que gostariam de priorizar e preocupações que gostariam de abordar por meio do trabalho do Conselho. Uma vez identificados, como delineado na seção anterior, um conjunto de áreas focais específicas foi definido, incluindo conscientização sobre a DA, bem como reforma política e do sistema de saúde.

Foi, no entanto, fundamental trazer uma perspectiva realista para os resultados da colaboração, a fim de garantir que as comunidades de pacientes não se sentissem sobrecarregadas. Isso foi feito por meio de:

- Priorização de iniciativas que teriam o maior impacto para as PVDA e para a comunidade de Alzheimer.
- Aproveitamento do trabalho já disponível na comunidade de Alzheimer.
- Acordo sobre os papéis e responsabilidades dos membros do Conselho, para cada uma das áreas identificadas para colaboração.

## Recomendações para Aprimorar a Pesquisa e os Cuidados na Doença de Alzheimer

### Otimizando as Jornadas das Pessoas que Vivem com Alzheimer e dos Parceiros de Cuidados

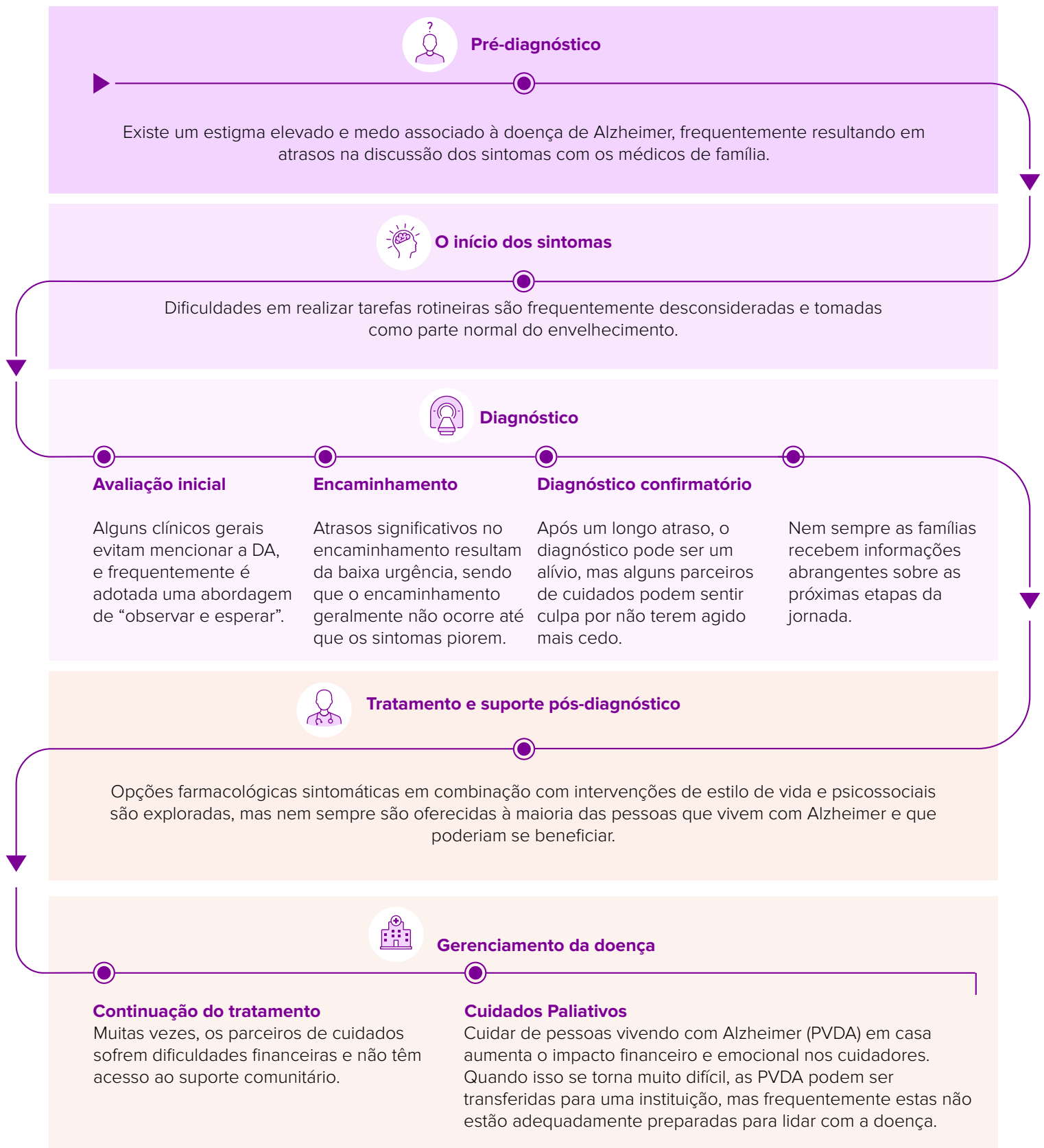
Uma das áreas de foco do Conselho F.A.S.T. era entender melhor os desafios atuais enfrentados pelas pessoas que vivem com Alzheimer (PVDA), suas famílias e parceiros de cuidado. Após uma discussão inicial, esses desafios foram identificados como incluindo:

- O Alzheimer sendo emocional, física e financeiramente desgastante<sup>2</sup>.
- PVDA necessitando de cuidados contínuos, com até 75% das PVDA contando com um parceiro de cuidados informal<sup>13</sup>.
- Parceiros de cuidado precisando interromper ou reduzir suas horas de trabalho para fornecer cuidados para PVDA, já que isso pode incluir assistência com atividades diárias, assumir responsabilidades financeiras, defender os interesses das PVDA em ambientes de cuidados de saúde, garantir a conformidade com a medicação, gerenciar sintomas comportamentais e organizar suporte externo (como cuidados domiciliares)<sup>9</sup>.
- Falta de acesso a um diagnóstico adequado, com apenas uma em cada dez PVDA recebendo um diagnóstico<sup>14</sup>.
- Falta de Tratamentos Modificadores da Doença (TMDs) e trajetórias de cuidado coordenadas, o que significa que muitas vezes as PVDA e seus parceiros de cuidados não recebem o apoio necessário.



## A Jornada Atual das Pessoas que Vivem com Alzheimer e dos Parceiros de Cuidados

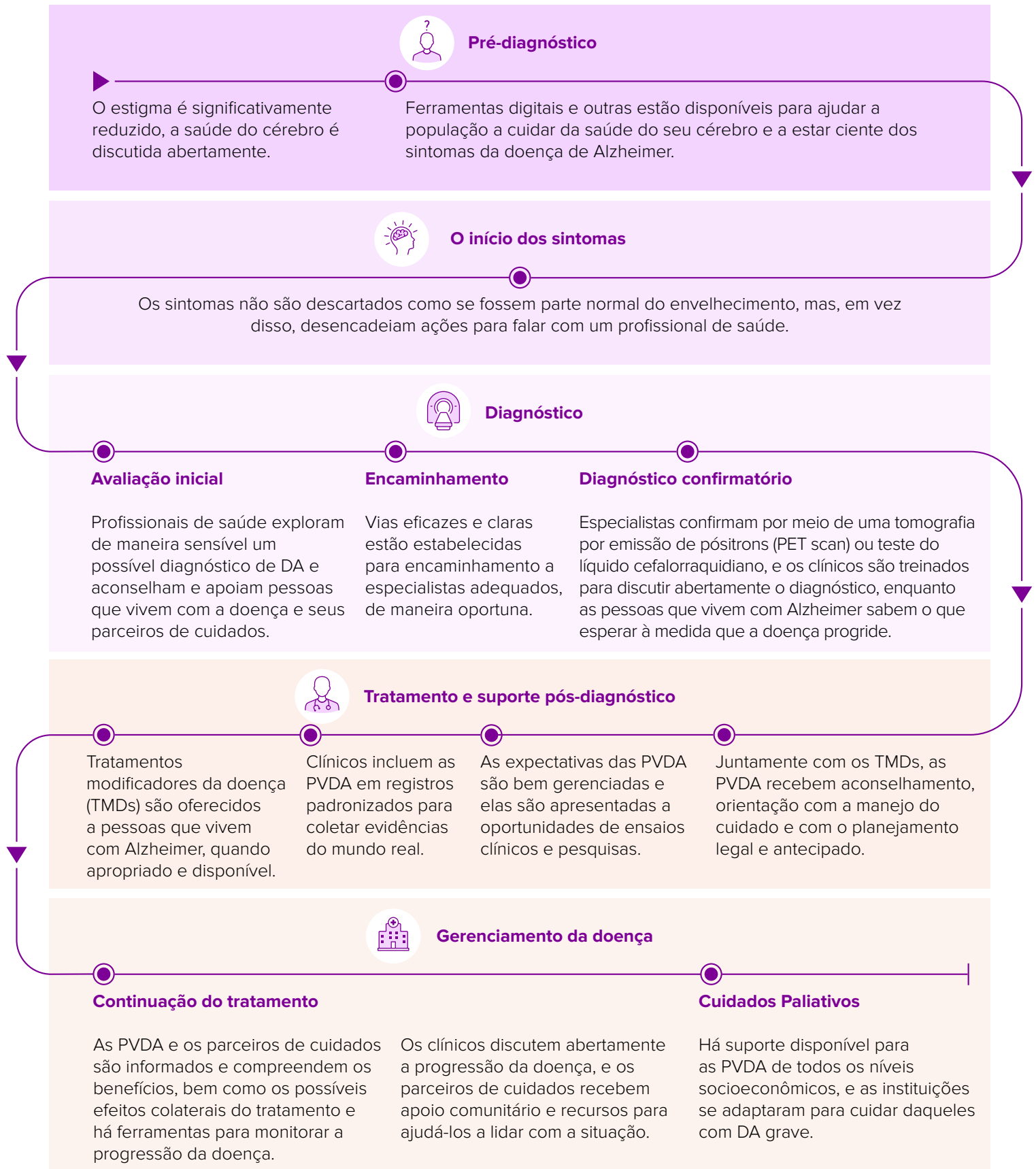
Após essa discussão e com base em informações adicionais coletadas da comunidade de Alzheimer, a jornada atual das pessoas que vivem com Alzheimer e de seus parceiros de cuidado foi compilada, capturando os desafios que ambos enfrentam regularmente em cada estágio de sua jornada.<sup>15,16</sup>



**Figura 2.** Visão geral das barreiras enfrentadas por PVDA e seus parceiros de cuidados ao longo da jornada do paciente com DA.

## A Jornada Ideal das Pessoas que Vivem com Alzheimer e dos Parceiros de Cuidado

Após a identificação de várias dificuldades enfrentadas por PVDA e seus parceiros de cuidados ao longo de sua jornada com a DA, o Conselho F.A.S.T. propôs um caminho mais ideal, que está detalhado abaixo. Deve-se observar que este caminho está intrinsecamente ligado à possível chegada de uma Terapia Modificadora da Doença (TMD) para a DA.



**Figura 3.** Jornada ideal da PVDA e do parceiro de cuidados, proposta pelo Conselho F.A.S.T.

Para alcançar essa jornada ideal, o Conselho F.A.S.T. analisou cada estágio da jornada da PVDA e do parceiro de cuidados e identificou ações para apoiar as pessoas a navegar em sua jornada e receber cuidados de excelência.

#### Notas da tradutora:

Os links para sites em inglês foram mantidos, nos casos em que não existe a versão em Português do material, ou quando o instrumento não está validado para uso no Brasil. Caso tenha interesse, você pode traduzir para o português por meio da extensão Google Tradutor no seu navegador da web.

Serviços de tradução de IA, como o Google Tradutor, às vezes podem fornecer traduções com palavras como “sofredores” e “pacientes”. A Febraz não usa essa linguagem para descrever a condição ou aqueles que vivem com demência.

\*O Projeto ECHO *Extension for Community Healthcare Outcomes* (Extensão para Resultados de Saúde Comunitária) é um programa que conecta profissionais de atenção primária que desejam aprimorar sua capacidade de diagnosticar e cuidar de pessoas com Alzheimer ou outras formas de demência a equipes multidisciplinares especializadas.

\*\*My Therapy é um aplicativo digital criado para ajudar no gerenciamento. O aplicativo é gratuito e pode ser encontrado com o nome de “Alarme de Medicamentos” nas lojas do seu Smartphone.

\*\*\* Endurance é um projeto de desenvolvimento de um robô-companheiro para PVDA. Sua função principal é ser um companheiro virtual para conversar sobre tópicos gerais: sobre o clima, natureza, hobbies, filmes, música, notícias, etc.

\*\*\*\*ALZConnected é uma comunidade online gratuita. Está disponível somente em Inglês e em Espanhol.

Educar o público em geral e os pacientes para reduzir o estigma e reconhecer os sintomas iniciais.

Possibilitar a autoavaliação/ autoverificação.

**Solução existente:** Alzheimer Disease International e a Organização Pan-Americana da Saúde criaram a campanha ‘Vamos falar sobre demência’. A campanha destacou a importância de continuar a falar sobre demência e estava disponível em cinco idiomas.

**Solução existente:** Exame Gerocognitivo Autoadministrado (Self-Administered Gerocognitive Examination – SAGE).

**Solução existente:** Ferramenta online da Alzheimer’s Society, que examina o estilo de vida de uma pessoa e os fatores de risco relacionados à DA.

Garantir que as pessoas certas cheguem ao médico clínico geral, no momento certo para o indivíduo.

Fornecer treinamento e educação aos profissionais de saúde para facilitar o diagnóstico específico e preciso de comprometimento cognitivo leve e doença de Alzheimer.

**Solução adicional recomendada:** Fornecer ferramentas totalmente validadas para autoavaliação, ajudando as pessoas a saber quando procurar diagnóstico, como, por exemplo, um teste de triagem autoadministrado que visa detectar comprometimento cognitivo leve.

**Solução adicional recomendada:** Acesso a biomarcadores digitais, que podem detectar mudanças biológicas antes do comprometimento cognitivo.

Informações fornecidas sobre a disponibilidade e aplicabilidade do tratamento.

Informações fornecidas sobre como monitorar o impacto contínuo do tratamento.

**Solução recomendada:** Uma ferramenta de realidade virtual para parceiros de cuidados e pessoas vivendo com DA que os preparem para as experiências dos tratamentos.

**Solução recomendada:** Uma plataforma integrada de informações, educação e comunicação que utiliza a gamificação para aumentar a interação e o engajamento.

Disponibilidade e aplicação consistentes de ferramentas de gestão da doença, especialmente para a DA em estágio avançado.

**Solução existente:** Monitoramento remoto e gestão da doença, como o \*\*MyTherapy.

**Solução existente:** Ferramentas de companhia virtual por meio de inteligência artificial (IA) e aprendizado de máquina (AM), como \*\*\*Endurance, por exemplo.

Pessoas que vivem com Alzheimer podem manter a independência, com suporte para aqueles que vivem sozinhos.

**Solução existente:** Ferramentas de cuidado remoto, como aparelhos que podem ligar e desligar luzes automaticamente ou aplicativos de gestão financeira, por exemplo.

Provisão de cuidados psicossociais abrangentes.

**Figure 4.** Ações identificadas pelo Conselho F.A.S.T. que podem apoiar PVDA a navegar em sua jornada e receber cuidados de excelência.



## Pré-diagnóstico

Proporcionar tranquilidade para a população em risco.

### Solução adicional recomendada:

Usar canais digitais para compartilhar mensagens positivas, histórias pessoais e incentivar conversas positivas.

Facilitar a busca por soluções de suporte quando as PVDA têm preocupações neurológicas e a navegabilidade por ferramentas disponíveis.

### Solução adicional recomendada:

Usar ferramentas digitais para oferecer melhor suporte, aprimorar o estilo de vida positivo e comportamentos preventivos.

Educar os médicos de família para reconhecerem sintomas em estágios iniciais e entenderem o benefício de encaminhar a PVDA para especialistas.

**Solução existente:** Telemedicina e plataformas virtuais, como o [Project ECHO\\*](#), podem ajudar os médicos de família a adquirirem conhecimento sobre detecção e diagnóstico de DA.

**Solução adicional recomendada:** Compartilhar informações com os clínicos de forma interativa e envolvente (por exemplo, gamificação).



## Diagnóstico

Garantir o envolvimento contínuo com especialistas e médicos de família no pós-diagnóstico.

**Solução adicional recomendada:** Desenvolver um aplicativo móvel que possa rastrear remotamente as mudanças para garantir contato oportuno com os profissionais de saúde.

Promover o acesso a recursos confiáveis após o diagnóstico (por exemplo, para modificações no estilo de vida).

Maior envolvimento de parceiros de cuidados naquilo que o diagnóstico significa.



## Tratamento e suporte pós-diagnóstico

Agendamento de tratamento e acompanhamento consistente.

Disponibilidade consistente de tratamentos entre países.

Médicos clínicos gerais cientes dos últimos desenvolvimentos na área de tratamento.



## Gerenciamento da doença

PVDA e parceiros de cuidados podem se comunicar com outras pessoas em situação semelhante.

### Solução existente:

\*\*\*\*[AlzConnected](#), uma plataforma para PVDA e parceiros de cuidados formarem conexões sociais com outros em situação semelhante.

Parceiros de cuidados recebem treinamento e suporte para ajudá-los a cuidar de PVDA.

**Solução recomendada:** Garantir que as ferramentas digitais de suporte virtual sejam específicas para a DA e direcionadas para PVDA e parceiros de cuidados.

Profissionais de saúde entendem o impacto de comorbidades.

**Solução recomendada:** Usar a inteligência artificial para integrar ferramentas de monitoramento de atividades a tecnologias mais amplas e a profissionais de saúde.

## Definindo linguagem inclusiva na doença de Alzheimer

Além de oferecer soluções específicas para o percurso para possibilitar um melhor cuidado às PVDA e fornecer mais apoio aos parceiros de cuidados, o Conselho F.A.S.T. identificou a necessidade de utilizar uma linguagem empoderadora e respeitosa ao falar sobre e com pessoas que têm Alzheimer para ajudar a quebrar as barreiras do estigma associado a essa condição, incluindo para aqueles que podem não estar familiarizados com o Alzheimer e sua terminologia, como pessoas mais jovens.

Um pequeno grupo de membros do Conselho F.A.S.T. organizou uma série de workshops com a rede CareRing da Roche (uma comunidade global interna para funcionários que vivem com uma doença ou têm experiência em cuidar de uma doença específica) para discutir a linguagem apropriada a ser usada com PVDA. Cinco recomendações-chave foram feitas para o desenvolvimento de um léxico apropriado para o Alzheimer:

1. **Pessoas** – uso de linguagem inclusiva para respeitar a identidade e o senso de si mesmo.
2. **Empoderamento e personalidade** – uso de linguagem que respeita as preferências das pessoas e destaca suas forças e habilidades.
3. **Comunicação** – uso de linguagem que apoia mudanças na comunicação.
4. **Efeito do Alzheimer** – uso de linguagem que apoia mudanças na experiência pessoal.
5. **Jornada emocional** – uso de linguagem que apoia a resiliência e destaca os aspectos positivos.

É importante observar que diferenças sociais, culturais e de linguagem afetam os termos preferidos, especialmente porque o Alzheimer é uma doença progressiva e as experiências são altamente individuais. O Conselho F.A.S.T. fez todos os esforços para desenvolver uma linguagem inclusiva que seja flexível e contextualmente apropriada e que possa ser utilizada pela comunidade de Alzheimer em todo o mundo. No entanto, diferenças permanecem entre culturas, geografias e línguas nativas que podem alterar a compreensão e a nuance da linguagem usada no Alzheimer. Por exemplo, na Suécia e na Finlândia, muitas organizações de pacientes recomendam afastar-se do uso do termo “demência” devido às suas conotações negativas.

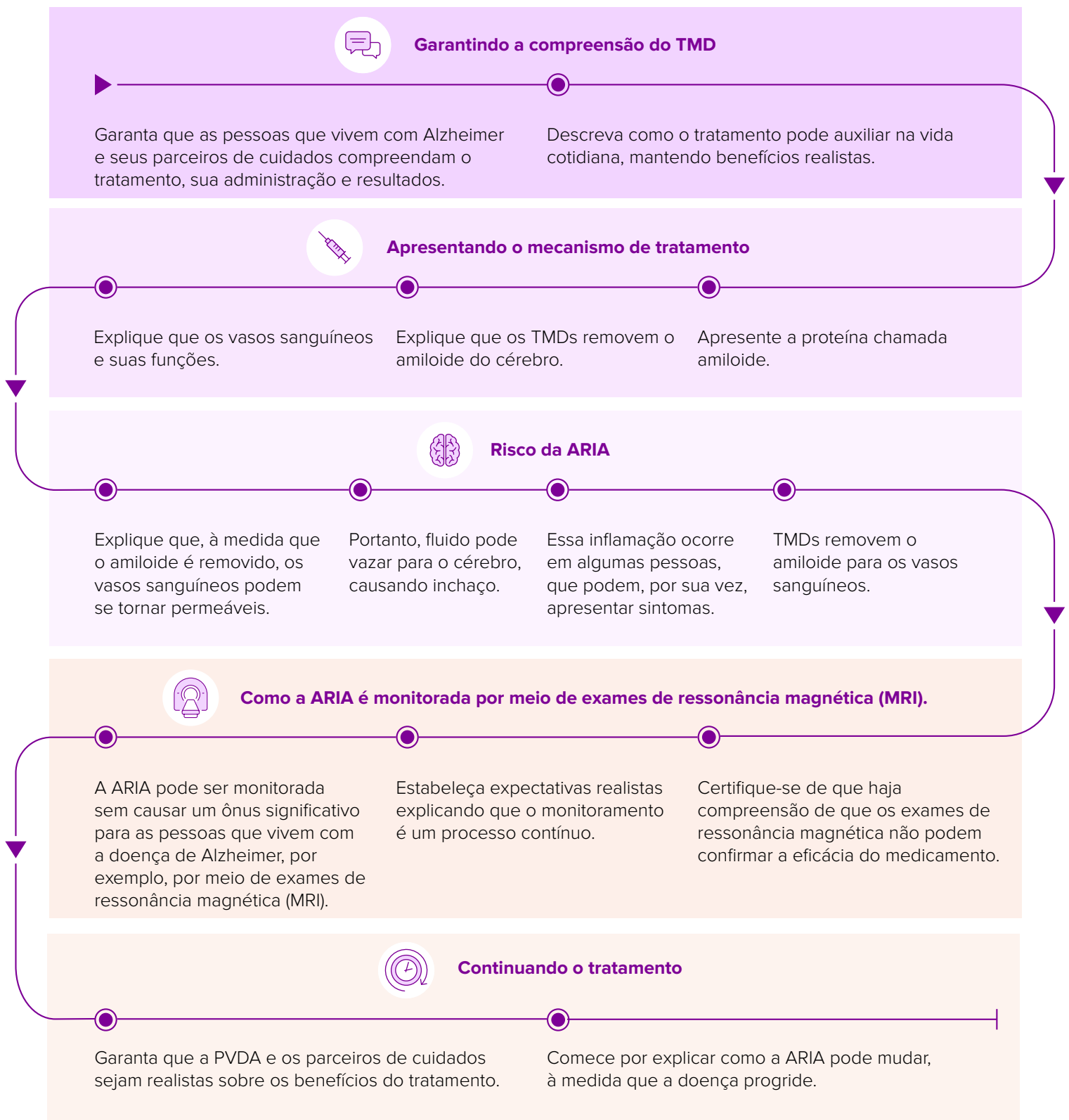
Mais informações sobre linguagem inclusiva podem ser encontradas nas [“Diretrizes para a comunicação ética e inclusiva sobre/descrição da demência e pessoas com demência”](#), produzidas em coautoria pela Alzheimer Europe e pelo Grupo de Trabalho Europeu de Pessoas com Demência.

## Comunicando sobre ARIA

O Conselho F.A.S.T. reconheceu que as questões de léxico e comunicação são particularmente importantes em relação aos possíveis efeitos colaterais dos tratamentos modificadores da doença (TMDs) – tanto durante ensaios clínicos quanto quando prescritos para tratamento – incluindo as anormalidades relacionadas à imagem amiloide (ARIA). Fornecer informações adequadas sobre ARIA para a PVDA e seus parceiros de cuidados permite a eles tomar decisões informadas sobre o tratamento e oferecer consentimento esclarecido. Profissionais de saúde em todos os níveis devem ser capacitados para discutir ARIA com PVDA que estão recebendo tratamento e seus parceiros de cuidados. Um processo sugerido para apresentar ARIA a PVDA e seus parceiros de cuidados está delineado abaixo, devendo ser considerado em conformidade com outras recomendações, como garantir recursos visuais para atividades educacionais com PVDA.

Para obter mais informações sobre o léxico desenvolvido, consulte o [Apêndice](#) deste relatório.





**Figura 5.** Processo de apresentação de ARIA para PVDA e seus parceiros de cuidados, proposto pelo Conselho F.A.S.T.

## Aumentando a conscientização e defendendo melhores cuidados

### Conscientização na doença de Alzheimer

Embora a conscientização pública sobre a doença de Alzheimer seja alta, há uma falta de tolerância e compreensão em relação aos sintomas, opções de tratamento e necessidades de cuidado de pessoas que vivem com DA e seus parceiros de cuidados. Para melhorar o cuidado agora e no futuro, os interessados devem trabalhar juntos para aumentar a conscientização sobre as necessidades holísticas de pessoas que vivem com DA e seus parceiros de cuidados.

Durante a primeira reunião, o Conselho F.A.S.T. identificou as seguintes áreas onde a conscientização é mais necessária:

- Apoio a programas de conscientização e educação para o público em geral e profissionais de saúde.
- Treinamento especializado para profissionais de saúde para melhorar o conhecimento e atitudes na prática clínica.
- Ferramentas de apoio e informações claras para pessoas que vivem com demência e seus parceiros de cuidados ao redor do mundo.
- Compartilhamento de conhecimento por meio da experiência vivida para apoiar o fim do estigma.
- Promoção de estratégias de prevenção para uma boa saúde do cérebro, incluindo triagens de memória.
- Conscientização aumentada das necessidades dos parceiros de cuidados.
- Promoção de iniciativas sociais para criar comunidades inclusivas para a demência.
- Colaboração contínua na criação de ferramentas na área de DA.





## Conselho F.A.S.T. Estudo de Caso: Pesquisa “Retratos do Cuidados”

- A experiência do cuidado informal pode ser desafiadora, com impactos que vão desde dificuldades financeiras até o comprometimento do bem-estar psicológico. Atualmente, há um número limitado de pesquisas explorando a experiência dos parceiros de cuidado, o que impede uma compreensão holística de suas necessidades, das barreiras que enfrentam e das realidades do papel de parceiros de cuidados.<sup>17</sup>
- O estudo “Retratos de Cuidado” foi concebido para abordar essa lacuna. A pesquisa foi realizada por pesquisadores da Universidade de Westminster (com base em Londres, Reino Unido), em parceria com a Alzheimer’s Disease International (ADI) e a Roche. A Roche forneceu financiamento e, junto com a ADI, contribuiu para o desenvolvimento e design do estudo. Associações locais de demência também ajudaram a desenvolver a abordagem da pesquisa, recrutar parceiros de cuidado e comunicar os resultados da pesquisa para partes interessadas.
- Pesquisadores da Universidade de Westminster realizaram entrevistas qualitativas aprofundadas (usando foto-elicitación) com 34 parceiros de cuidado do Reino Unido, EUA, Brasil e África do Sul para entender os fatores críticos no enfrentamento da doença de Alzheimer, durante e após a pandemia.
- A pesquisa identificou quatro estilos de parceiros de cuidado entre os participantes:

**1. Empáticos:** utilizaram estratégias centradas na emoção para construir seu papel de parceiro de cuidados (‘coloque-se no lugar dessa pessoa’). Desenvolveram habilidades sólidas de enfrentamento, mas precisavam de apoio psicossocial e informações específicas de acordo com a cronologia da doença.

**2. Organizadores:** utilizaram estratégias focadas em resolver problemas e procuraram informações e treinamento desde cedo (‘agora sou um especialista bem bom’). Desenvolveram narrativas sólidas de organização, defesa e expertise.

**3. Desassociados:** gerenciavam alguns aspectos do papel de parceiro de cuidados, mas se sentiam isolados e carentes de conhecimento e expertise (‘faço tudo o que posso... não há mais ninguém’). Procuravam outros para gerenciar o suporte relacionado à doença.

**4. Relutantes:** lutaram com deveres indesejados de cuidado (‘eu não me inscrevi para isso’). Precisavam de apoio para aceitar o diagnóstico de seus entes queridos e ajuda profissional com o papel diário de cuidar.

- No geral, os resultados da pesquisa destacaram a necessidade de ofertas de suporte adaptadas e orientadas para o usuário, que comecem com as experiências e necessidades individuais do parceiro de cuidados. A equipe de pesquisa espera que esse trabalho seja utilizado na comunicação e no desenvolvimento de descobertas e diretrizes de boas práticas para informar organizações da sociedade civil e formuladores de políticas sobre maneiras eficazes e econômicas de adaptar o suporte às circunstâncias individuais dos parceiros de cuidados globalmente.
- Em 2022, um pôster sobre o design do estudo foi aceito na Conferência da ADI. Em 2023, os pesquisadores planejam compartilhar os resultados do estudo nas Conferências da Alzheimer Europe e da Alzheimer’s Association International (AAIC).
- A equipe de pesquisadores participou da 5ª reunião do Conselho F.A.S.T. e apresentou suas descobertas. Os membros discutiram então a importância dessas descobertas e o desenvolvimento deste relatório.



## Estudo de Caso do Conselho F.A.S.T.:

### O que faz de você, você?: uma campanha motivacional para destigmatizar a DA

- A campanha celebrou as pessoas para além de sua condição neurológica, destacando as qualidades únicas que as tornam quem são. Enquanto condições neurológicas podem alterar lentamente partes da identidade de alguém, esta campanha apresentou as pessoas que vivem com DA como indivíduos que não são exclusivamente determinados por sua condição. Ao compartilhar histórias inspiradoras, ‘O que faz de você, você?’ trabalhou para combater o estigma associado à DA e mudar a conversa em torno das pessoas que vivem com essa condição.
- ‘O que faz de você, você?’ – uma série de vídeos celebrando três indivíduos únicos com DA, para além de sua condição neurológica – foi publicada durante a última semana do Mês Mundial do Alzheimer em setembro de 2022, em colaboração com a Alzheimer Europe.
- A série obteve 297.466 visualizações nas plataformas da Roche, além de quase 2.000 visualizações no canal do YouTube da Alzheimer Europe.

#### Nota da tradutora:

A Febraz foi parceira no estudo “Retratos do Cuidado”, no Brasil. Resultados podem ser acessados na página.

## Educação em Doença de Alzheimer

O Conselho F.A.S.T. identificou a educação específica em DA para profissionais de saúde como uma prioridade, na qual a colaboração entre setores poderia agregar valor. Atualmente, um número significativo de pessoas que vivem com Alzheimer não possui um diagnóstico. A responsabilidade pelo diagnóstico geralmente recai sobre os serviços especializados em demência, o que significa que os profissionais de saúde de nível primário muitas vezes não estão preparados para oferecer informação e suporte específicos para a demência, especialmente em relação a intervenções não farmacológicas que podem retardar ou prevenir o início da DA e manter a saúde do cérebro de maneira geral.

Os membros do Conselho concordaram que as conferências sobre DA podem ser um local-chave para apoiar a educação dos profissionais de saúde, pois permitem que eles se mantenham atualizados com pesquisas relevantes, aprendam diretamente com as experiências e “tentativas e erros” de outros, compartilhem as melhores práticas e desenvolvam novas habilidades e técnicas.

## Abordando desafios-chave de políticas na Doença de Alzheimer

Existe uma necessidade urgente de que a AD seja priorizada pelos governos, visando aprimorar o cuidado e o suporte oferecidos às pessoas que vivem com Alzheimer e seus parceiros de cuidado, além de preparar os sistemas de saúde para fornecer acesso à detecção em estágios iniciais, diagnóstico oportuno e cuidados. A entrada de terapias modificadoras da doença exigirá uma transformação na jornada do paciente e do parceiro de cuidados na DA, o que, por sua vez, exigirá um compromisso político concertado para que aqueles elegíveis para tratamento possam acessá-lo assim que forem aprovados e disponíveis.

Como parte de suas discussões, o Conselho F.A.S.T. identificou a conscientização dos governos sobre a necessidade de agir em relação à AD como uma prioridade-chave para a comunidade de DA. Os membros do Conselho compartilharam as melhores práticas sobre como fazer isso, incluindo:

- A Alzheimer’s Disease International (ADI) fez várias apresentações durante as reuniões do Conselho F.A.S.T., incluindo como aproveitar as descobertas de seu [Relatório Mundial sobre Alzheimer de 2022](#) para o ativismo político, a fim de chamar a atenção para a necessidade de melhorar o suporte pós-diagnóstico e sobre como a equipe da ADI colaborou com outros agentes para desenvolver uma proposta para incluir tratamentos para demência na [Lista de Medicamentos Essenciais da Organização Mundial da Saúde](#).
- A CanAge compartilhou a abordagem que adotaram para desenvolver seu [Relatório sobre Demência de 2022](#), que avalia o progresso feito em cada província e território do Canadá, visando preparar-se para a taxa de crescimento acelerado da demência que se avizinha. O relatório também analisa a Estratégia Nacional de Demência do Canadá e o papel que o governo federal tem a desempenhar na condução e financiamento de uma abordagem colaborativa para esse trabalho importante em todo o país.

O Conselho F.A.S.T. também identificou os seguintes tópicos de políticas para as organizações de pacientes focarem na Doença de Alzheimer:

- Colocar a demência de volta na agenda política global, regional e local.
- Impulsionar a adoção e implementação de estratégias e planos nacionais abrangentes para a demência.
- Envolverem-se com governos e formuladores de políticas para promover mudanças.
- Aumentar o acesso equitativo a cuidados de qualidade para a Doença de Alzheimer em populações rurais e remotas.
- Abordar os custos dos cuidados da Doença de Alzheimer e facilitar o acesso a testes diagnósticos e tratamentos.
- Definir e transformar a jornada do paciente e do parceiro de cuidados na Doença de Alzheimer para apoiar uma melhor gestão e cuidados de longo prazo.

Para avançar nessas questões, o Conselho F.A.S.T. identificou a necessidade de um aumento na colaboração com o governo e com formuladores de políticas para impulsionar ação e mudança nos dois seguintes focos prioritários:

1. Recolocar a demência nas agendas políticas global, regional e local por meio de ativismo político, educação e conscientização, e desenvolver evidências e posições estratégicas para compeli-la a ação.
2. Impulsionar a adoção e implementação de planos nacionais abrangentes para a demência, incluindo a defesa de financiamento específico, compartilhamento das melhores práticas e a criação de uma narrativa que aborda o estigma e capacita as pessoas que vivem com Alzheimer.

O Conselho F.A.S.T. recomendou a formação de um grupo de trabalho especializado chamado “Grupo de Políticas” para desenvolver um plano para avançar nessas duas prioridades políticas. Mais detalhes sobre esse Grupo de Políticas podem ser encontrados na seção seguinte.

## Grupo de Políticas F.A.S.T.

O Grupo de Políticas, composto por membros do Conselho, iniciou um projeto no meio de 2022 para catalogar a extensão dos compromissos com a doença de Alzheimer feitos por organizações supranacionais, em fóruns intergovernamentais, governos regionais e países selecionados. O projeto também tinha como objetivo determinar se esses compromissos foram cumpridos e identificar impulsionadores e obstáculos para o sucesso.

A Roche, juntamente com os membros do Grupo, desenvolveu uma estrutura de pesquisa para coleta e análise de dados e colaborou com um fornecedor externo para apoiar a pesquisa e a análise. Principais insights da pesquisa do 'Catálogo de Compromissos' são os seguintes:

- Embora a DA esteja na agenda global, o progresso significativo tem sido lento.
- Em geral, os governos estão fora do caminho para atingir as metas políticas globais identificadas.
- A aferição do progresso é prejudicada por lacunas em cronogramas concretos, marcos e indicadores-chave de desempenho.
- A prestação de contas do progresso é inconsistente.
- Embora o ativismo político seja forte, a liberação de financiamento continua a ser um desafio, à medida que os sistemas de saúde enfrentam pressões.
- Estratégias e planos de ação nacionais estão em vigor, mas as atualizações são pouco frequentes.
- Estratégias em países de alto poder econômico estão obtendo mais sucesso em transformar compromissos em ação.
- Parcerias multissetoriais estão apoiando a operacionalização de estratégias nacionais.

A pesquisa completa e os resultados foram apresentados ao Conselho mais amplo para conscientização e para informar estratégias e ações.

Em 2023, o Grupo realizou uma sessão de *brainstorming* para discutir as necessidades políticas de organizações de defesa que trabalham com a doença de Alzheimer, à luz dos recentes desenvolvimentos no campo. O Grupo fez as seguintes recomendações para potenciais projetos de políticas:

- Refinar a mensagem usada por organizações de pacientes (OP) para governos e formuladores de políticas relacionadas à DA.
- Desenvolver uma ferramenta que possa orientar as OP por meio de uma série de perguntas, a fim de ajudar na geração de um conjunto de demandas políticas em áreas-chave, como detecção precoce e redução de riscos, acesso a um diagnóstico definitivo e terapias, e estágio avançado e experiência do parceiro de cuidados.
- Desenvolver demandas políticas claras e exequíveis:
  - Propostas políticas voltadas a impulsionar o compromisso financeiro do governo com a DA, adaptado e indexado ao Produto Interno Bruto (PIB) e à demografia envelhecida do país (ou seja, população com 65 anos ou mais).
    - 'Governo X investe x% do PIB em AD.'
  - Propostas políticas voltadas ao aumento do acesso a um diagnóstico oportuno e preciso da DA:
    - 'Governo garante que uma pessoa com DA possa obter um diagnóstico de sua doença dentro de x meses'
    - 'Governo garante que uma pessoa com DA possa receber um diagnóstico confirmatório (biomarcador) de sua doença dentro de x meses.'
- Avaliar e acompanhar o progresso da ação governamental na DA.
  - Relatório sobre Demência CanAge (2022), que avalia o nível de preparação do Canadá para apoiar o aumento projetado no número de pessoas com doença de Alzheimer no futuro. O relatório pede investimentos para aumentar o número de geriatras por pessoa com 65 anos ou mais\* e para que as províncias canadenses desenvolvam estratégias claras de demência, planos de ação ou trajetórias de cuidado para aqueles que vivem com demência.
- Monitor de Demência da Alzheimer Europe (relatório de 2023 em desenvolvimento), que avalia e classifica a prontidão em 10 áreas (serviços, acessibilidade, disponibilidade de ensaios clínicos, direitos humanos, aspectos legais, etc.). O relatório de 2020 do Monitor de Demência da Alzheimer Europe pode ser encontrado [aqui](#).
- Desenvolver uma narrativa clara sobre o impacto do acesso a novas terapias para pessoas com DA e seus parceiros de cuidados, incluindo mensagens-chave sobre a importância do acesso a novos medicamentos, que personalizem o valor para o indivíduo que pode ser elegível para tratamentos aprovados.
- Aproveitar os resultados do projeto de pesquisa 'Retratos do Cuidado' para desenvolver demandas de políticas personalizadas e específicas para parceiros de cuidados de demência.

### \*Nota da tradutora:

No Brasil, a Lei 10.741 de 1o de outubro de 2003, conhecida como Estatuto da Pessoa Idosa, considera pessoa idosa aquela com idade igual ou superior a 60 anos.

## O papel que a indústria e outros agentes podem desempenhar em apoiar Organizações de Pacientes (OPs) na condução de mudanças políticas

O Grupo de Políticas F.A.S.T. concluiu que as mudanças políticas na DA devem adotar uma abordagem abrangente, realizada por meio da colaboração entre agentes interessados, incluindo governos, formuladores de políticas, organizações de defesa, pessoas que vivem com a doença e seus parceiros de cuidados, clínicos, pesquisadores e a indústria.

A indústria farmacêutica pode contribuir para elevar e amplificar a perspectiva das pessoas que vivem com a doença nas discussões políticas por meio da:

- Colaboração e cocriação de novas evidências e ferramentas que podem ser usadas pela comunidade da DA na defesa de políticas.
- Parceria com a comunidade da DA para mobilizar e avançar um conjunto de prioridades e demandas políticas compartilhadas.
- Amplificação e apoio à comunidade da DA em seus esforços de ativismo político.
- Contribuição ativa nos debates políticos sobre a DA.
- Construção de argumentos para uma ação e colaboração mais amplas, fornecendo dados e insights sobre a dimensão do problema e o desenvolvimento de soluções.

O papel principal das OPs seria disseminar informações e facilitar a educação dos membros sobre os resultados do estudo.

- As OPs com alcance nacional estariam bem posicionadas para comunicar resultados em seu contexto específico e facilitar conselhos consultivos locais ou nacionais com agentes-chave para melhor compreender as implicações dos resultados.
- As OPs com alcance internacional sentiram que tinham o dever de disseminar informações para organizações membros nacionais e proporcionar aos membros a oportunidade de discutir diretamente com a empresa líder do ensaio clínico.



## Realizando ensaios clínicos inclusivos

A recrutamento e participação em ensaios clínicos para a doença de Alzheimer têm sido historicamente um desafio.<sup>19,20</sup> Várias barreiras à participação nos ensaios clínicos foram identificadas por meio de artigos revisados por pares, insights obtidos pelo Conselho F.A.S.T. junto a pessoas que vivem com a doença e seus parceiros de estudo antes, durante e após os ensaios clínicos, especialista em saúde envolvidos na gestão dos ensaios e por organizações de pacientes locais.<sup>16,17</sup> Essas barreiras incluem:

- Ausência de um parceiro de estudo para apoiar a PVDA ao longo do ensaio e observar mudanças cognitivas ou eficácia do tratamento.
- A dor e o medo associados a procedimentos invasivos durante um ensaio.
- Distância até o centro de estudos e custos de viagem.
- Compromisso de tempo necessário tanto da PVDA quanto do seu parceiro de estudo.
- Preocupação com os riscos aos quais a PVDA pode estar exposta.
- Comorbidades da PVDA.
- A falta histórica de efeitos positivos nos ensaios clínicos de DA.
- A falta de capacidade de envolver populações sub-representadas.
- Ausência de treinamento de profissionais de saúde sobre ensaios clínicos inclusivos.
- Indisponibilidade de parceiros de cuidados devido a limites de tempo.

Após a identificação dessas barreiras, o Conselho realizou uma discussão aprofundada sobre algumas dessas questões, incluindo a melhor forma de comunicar os resultados dos ensaios clínicos e a definição de papéis para a indústria farmacêutica e para organizações de pacientes. As seguintes recomendações foram acordadas:

- Facilitar conversas aprofundadas sobre os resultados de ensaios clínicos com agentes interessados em toda a comunidade da DA (por exemplo, especialistas da indústria, OPs e líderes de opinião).
- Garantir que os resultados de ensaios sejam traduzidos tendo em mente a inclusão de participantes.
- Considerar especificidades do país ou preferências demográficas para a absorção de informações, especialmente em relação a informações disponíveis digitalmente.
- Fornecer recursos educacionais em linguagem acessível que abordem questões-chave (por exemplo, os resultados são positivos?; quem é o grupo-alvo do ensaio?; qual é o custo do tratamento?).

O Conselho então fez um conjunto de recomendações sobre como conduzir ensaios clínicos, detalhes dos quais podem ser encontrados no estudo de caso abaixo.

### Estudo de Caso do Conselho F.A.S.T.: Relatório e Guia de Ensaios Clínicos



- Reconhecendo que os ensaios clínicos para a doença de Alzheimer só podem ser bem-sucedidos se incorporarem integralmente as necessidades das pessoas que vivem com a DA e de seus parceiros de cuidados, o Conselho desenvolveu um manual e um relatório sobre a integração das perspectivas das pessoas que vivem com a doença de Alzheimer e de seus parceiros de estudo no desenvolvimento de ensaios clínicos, os quais incluíram contribuições de pessoas que vivem com a DA, parceiros de cuidados e organizações de pacientes.
- Esses recursos foram lançados durante a Conferência da Alzheimer Europe em outubro de 2022 e publicados online para uso pela comunidade da DA.
- Eles incluem recomendações detalhadas sobre como projetar um ensaio clínico levando em consideração as necessidades das pessoas que vivem com a DA e de seus parceiros de cuidados antes, durante e após a participação em um ensaio clínico.

## Diversidade e Inclusão na Doença de Alzheimer

Durante as reuniões e discussões do Conselho F.A.S.T., a importância da diversidade, equidade e inclusão (DE&I) em ensaios clínicos de Alzheimer foi repetidamente destacada. O fardo da demência recai de maneira desproporcional sobre certos grupos na sociedade e o Conselho reconheceu que somente ao combater essas questões o progresso pode ser alcançado na doença de Alzheimer. A DA tem um impacto desproporcional nas mulheres em comparação com os homens e em comunidades marginalizadas que estão em maior risco de desenvolver a doença.



### Estudo de Caso do Conselho F.A.S.T.: Garantindo DE&I em Ensaios Clínicos de Alzheimer

- O Conselho F.A.S.T. incorporou DE&I em pontos-chave ao longo de suas atividades, inclusive durante a 4ª reunião. Reconhecendo que DE&I é especialmente crucial na pesquisa da DA, a Roche está apoiando o desenvolvimento de um relatório específico sobre DE&I. O relatório foi elaborado em colaboração com membros do Conselho F.A.S.T. e especialistas acadêmicos e clínicos. O relatório está programado para ser publicado no 4º trimestre de 2023.





## Conclusão

A colaboração entre a indústria farmacêutica e organizações de pacientes na doença de Alzheimer é fundamental para avançar em direção a um futuro em que pessoas que vivem com a DA sejam tratadas com respeito e possam viver vidas satisfatórias com sua doença bem gerenciada.

Este relatório destaca como a colaboração pode ser estabelecida e gerenciada para beneficiar todas as partes, as áreas em que a colaboração é mais necessária e como os resultados podem ser cocriados para influenciar a mudança em níveis local, regional, nacional e internacional.

O Conselho F.A.S.T. está comprometido em apoiar a jornada de PVDA, seus parceiros de cuidados e famílias, e acredita que, juntos, a comunidade de DA pode ajudar a melhorar os resultados e fornecer cuidados e pesquisas de melhor qualidade, centrados no paciente. Esperamos que este relatório e o trabalho mais amplo realizado pelo Conselho F.A.S.T. possam servir como um modelo para uma colaboração significativa que trabalhe para melhorar os resultados para PVDA e seus parceiros de cuidados.



# Glossário

**Doença de Alzheimer (DA):** A doença de Alzheimer afeta o cérebro por meio do acúmulo de proteínas anormais chamadas ‘placas’ e ‘emaranhados’, que prejudicam as funções das células nervosas e, ao longo do tempo, levam à sua morte.<sup>21</sup> O acúmulo dessas proteínas começa até 20 anos antes do surgimento dos sintomas.<sup>22</sup> A DA é a causa mais comum de demência.<sup>23</sup> Demência descreve um conjunto de sintomas que impactam na função (atividades da vida diária) e pode incluir perda de memória e dificuldades com o pensamento, resolução de problemas ou linguagem. A DA é progressiva, o que significa que os sintomas pioram gradualmente ao longo do tempo, com a apresentação clínica e a gravidade variando de pessoa para pessoa.

**Anormalidades relacionadas à imagem de amiloide (ARIA):** ARIA representam uma variedade de características de imagem identificadas em pacientes com DA sendo tratados com terapias redutoras de amiloide (por exemplo, uma terapia modificadora da doença). Embora os pacientes tenham ou não ARIA, alguns pacientes apresentarão sintomas como resultado.<sup>24</sup>

**Parceiro de cuidados:** Membro da família, amigo ou auxiliar remunerado que cuida regularmente de alguém com uma condição.<sup>25</sup>

**CareRing:** CareRing é uma comunidade global interna da Roche para funcionários que vivem com uma doença ou são parceiros de cuidados. CareRing é projetada para criar um espaço seguro e confiável para que os funcionários se conectem, compartilhem experiências e forneçam apoio mútuo.<sup>26</sup>

**Terapias Modificadoras da Doença (TMDs):** Uma terapia modificadora da doença ou um tratamento que modifica a doença retarda o progresso da doença de Alzheimer. Em contraste, tratamentos sintomáticos apenas ajudam a aliviar os sintomas. Atualmente, não existem TMDs licenciadas para a doença de Alzheimer, mas a pesquisa está em andamento.<sup>27</sup>

**Encontrando, juntos, soluções para doença de Alzheimer (Conselho F.A.S.T.):** Um conselho bianual onde organizações de pacientes com DA e a Roche discutem áreas de colaboração e trabalham juntos para entender as perspectivas e necessidades da DA. A organização e financiamento do Conselho são liderados pela Roche.<sup>26</sup>

**Comprometimento Cognitivo Leve (CCL):** Uma condição em que alguém tem problemas leves com a cognição – suas habilidades mentais como memória ou pensamento. No CCL, essas dificuldades são piores do que o esperado para uma pessoa saudável de sua idade. No entanto, os sintomas não são graves o suficiente para interferir significativamente na vida diária e, portanto, não são definidos como demência.<sup>28</sup>

**Pessoas que vivem com a doença de Alzheimer (PVDA):** Alguém que foi diagnosticado com a doença de Alzheimer.

**Foto-elicitación:** A foto-elicitación é o uso de fotografias ou outros meios visuais em uma entrevista para gerar discussão verbal e criar dados e conhecimento. Diferentes camadas de significado podem ser descobertas, pois esse método evoca emoções profundas, memórias e ideias.<sup>29</sup>

**Parceiro de Estudo Profissional:** Alguém, geralmente um profissional de saúde remunerado ou clínico auxiliar, que está envolvido em apoiar a PVDA no monitoramento do tratamento e participação no ensaio clínico.<sup>30</sup>

**Parceiro de Estudo:** Alguém que está diretamente envolvido em apoiar a PVDA no monitoramento do tratamento e participação no ensaio clínico. Essa função pode ser desempenhada por um membro da família ou amigo.<sup>21</sup>

# Fontes

**Alzheimer's Disease International.** World Alzheimer's Report 2022 – Life after diagnosis: Navigating treatment, care and support. 2022. [Disponível aqui](#) [Último acesso em julho de 2023]

**Alzheimer Europe.** Dementia as a European Priority – A Policy Overview. 2020. [Disponível aqui](#) [Último acesso em julho de 2023]

**Alzheimer Europe.** European Dementia Monitor 2020 - Comparing and benchmarking national dementia strategies and policies. 2020. [Disponível aqui](#) [Último acesso em julho de 2023]

**Alzheimer Europe.** Guidelines for the ethical and inclusive communication about/portrayal of dementia and people with dementia: for the media, researchers, journalists, policy makers and anyone responsible for the portrayal of or communication about dementia. 2023. [Disponível aqui](#) [Último acesso em julho de 2023]

**Alzheimer Europe.** Overcoming ethical challenges affecting the involvement of people with dementia in research: recognizing diversity and promoting inclusive research. 2019. [Disponível aqui](#) [Último acesso em julho de 2023]

**CanAge.** Dementia in Canada: Cross-Country Report 2022. 2022. [Disponível aqui](#) [Último acesso em julho de 2023]

**F.A.S.T. Council.** Integrating the perspectives of people living with Alzheimer's disease and their study partners into clinical trial development. 2022. [Disponível aqui](#) [Último acesso em julho de 2023]

**Gove, D. et al.** The challenges of achieving timely diagnosis and culturally appropriate care of people with dementia from minority ethnic groups in Europe. International Journal of Geriatric Psychiatry. 2021. [Disponível aqui](#) [Último acesso em julho de 2023]

# Apêndice

Detalhes adicionais sobre o léxico apropriado para Alzheimer podem ser encontrados abaixo.

## Pessoas



### Linguagem inclusiva para respeitar a identidade e o senso de si mesmo

#### Linguagem sugerida:

- Pessoa/pessoas com doença de Alzheimer
- Parceiro de estudo
- Parceiro de cuidados
- Pessoa/pessoas afetadas por ADby AD

#### Orientações sobre

#### expressões a serem evitadas:

- Cuidador
- Paciente
- Usuário de serviços

#### Incluir perguntas ‘Conhecendo você’:

- “Como você está?”
- “Quais desafios você está enfrentando?”
- “O que é importante para você?”
- “Como você gosta de ser apoiado?”

#### Principais descobertas

- Quando possível, use o nome da **pessoa** ou **‘você’**.
- Reconheça que as pessoas têm uma vida para além da doença - **personalidades, histórias e comorbidades** precisam ser consideradas para descobrir o que é importante para cada pessoa que vive com a doença de Alzheimer.
- Fazer perguntas é fundamental para **determinar de qual apoio a PVDA precisa**.
- Técnicas de **entrevista motivacional** podem ser usadas para entender melhor fatores fora da doença de Alzheimer, como crenças, sentimentos e o cuidado desejado pela pessoa.
- A orientação sobre linguagem deve ser considerada junto com outros fatores, como diferenças linguísticas, sociais e culturais, que podem afetar os termos preferidos. Portanto, o léxico precisa ser contextualmente apropriado (por exemplo, considerando o relacionamento de quem fala com a PVDA) e **flexível às preferências individuais**.

## Empoderamento e Identidade



### Linguagem que respeita as preferências das pessoas e fortalece suas habilidades e capacidades

#### Linguagem sugerida:

- Trabalhando com...
- Permitido a...
- Administrado a eles...

#### Orientações sobre frases a serem evitadas:

- Fazer para...
- Permitido a...
- Administrado a eles...

#### Incluir perguntas ‘Conhecendo você’:

- “O que é importante para você?”
- “Você tem alguém que poderia lhe fornecer mais apoio?”
- “Com quem você entra em contato para...?”
- “Há alguém que o ajuda com tarefas, como fazer compras?”
- “Há alguém com quem você socializa frequentemente?”

Enfoque em pedir permissão e contar a história de alguém com suas próprias palavras.

#### Principais descobertas:

- Focar em conceitos abstratos como ‘autonomia’ ou ‘empoderamento’, em geral, não permite que as pessoas com doença de Alzheimer se identifiquem com a linguagem. Em vez disso, deve-se concentrar mais em respeitar os indivíduos, ouvir suas vozes e **incentivar sua participação e inclusão**.
- Quando possível, use ferramentas (como lembretes adesivos, aplicativos digitais e outras intervenções não farmacológicas) para ajudar as PVDA a **manterem sua independência** pelo maior tempo possível.
- Busque facilitar conversas com as PVDA para descobrir **o que é importante para elas**, o tipo de ajuda desejada e como preferem receber apoio.
- Faça perguntas para ajudá-las a identificar quem pode ser seu parceiro de estudo e/ou cuidados. **Busque normalizar a necessidade de apoio** e explique que isso não é incomum ou desempoderador.
- Há uma necessidade de **treinar profissionais de saúde sobre linguagem inclusiva**, além de incentivá-los a desenvolver um relacionamento com as PVDA e seus parceiros de cuidados para fornecer cuidados holísticos.

## Comunicação



### Linguagem que apoia mudanças na comunicação

#### Linguagem sugerida

- 'Reação ao medo, frustração e dor'
- Comunicação multi-modal (imagens, vídeo, animação)

#### Orientações sobre frases a serem evitadas:

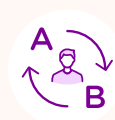
- 'Comportamentos desafiadores'
- 'Expressão de necessidade não atendida'
- Linguagem complexa e jargões médicos

Destaque que a doença de Alzheimer é não discriminatória, podendo afetar qualquer pessoa, de qualquer idade.

#### Principais descobertas:

- O uso de palavras complexas aumenta a distância entre as PVDA e os parceiros de cuidados e profissionais de saúde.
- A linguagem deve apoiar conexões emocionais e garantir que as PVDA se sintam seguras e confortáveis.
- A **comunicação multi-modal e não verbal** é importante; por exemplo, apontar para imagens de sentimentos pode permitir que as PVDA se expressem.
- Deve-se dar espaço para **permitir que as PVDA se adaptem**, e a **linguagem deve mudar** ao longo do tempo, à medida que as necessidades mudam.
- Concentre-se nos aspectos positivos e no que a pessoa **pode fazer**; é possível viver bem com a AD, apesar de enfrentar alguns problemas, e tente destacar soluções para problemas específicos.
- As **crenças e a linguagem** dos profissionais de saúde podem contribuir para o **estigma** associado à DA, afetando, conseqüentemente, a entrega de soluções.
- É necessário garantir que recursos estejam disponíveis sobre consentimento e tomada de decisão. Esses recursos devem ser contextuais, uma vez que culturas com uma tomada de decisão mais baseada na comunidade podem enfrentar questões únicas.

## Efeito da Doença de Alzheimer (AD)



### Linguagem que apoia mudanças nas experiências pessoais

#### Linguagem sugerida:

- Efeito da doença de Alzheimer
- Razão pela qual a DA pode causar mudanças
- Desafios da DA

#### Orientações sobre frases a serem evitadas

- Impacto da AD
- Sobrecarga da AD

#### Principais descobertas:

- Evitar o uso de 'cuidado não remunerado' para se referir ao cuidado prestado pelos parceiros de cuidados.
- Evitar linguagem que possa sugerir que a PVDA é um 'problema' e que seu parceiro de cuidados 'precisa cuidar dele'.
- Usar **exercícios como uma maneira de manter a memória** é útil e pode reforçar positivamente o esforço da PVDA.
- É importante que o cuidado e/ou os **parceiros de cuidados tenham as informações** necessárias sobre o suporte e as tarefas que irão assumir para se sentirem preparados.
- Permitir **tempo para que o parceiro de tratamento e a PVDA se adaptem**, pois viver com DA é um processo contínuo de mudança.

## Jornada Emocional



### Linguagem que apoia a resiliência e o empoderamento

#### Linguagem sugerida

- Ansiedade e depressão
- Enfrentando o estresse
- Desenvolvendo resiliência

#### Orientações sobre frases a serem evitadas:

- Desespero
- Formulação negativa

Em reconhecimento à jornada emocional dos parceiros de cuidados, pode ser apropriado usar ‘ansiedade e depressão’. No entanto, muitas vezes é mais apropriado usar ‘enfrentar o estresse’ ou ‘desenvolver resiliência’ ao conversar com PVDA para se concentrar nos aspectos positivos.

#### Principais descobertas

- Há a necessidade de reconhecer as **diferentes jornadas** dos parceiros de cuidados e PVDA – dentro dessas jornadas, suas necessidades são diferentes, e, portanto, a linguagem também é diferente.
- É importante reconhecer que a DA piora ao longo do tempo – a capacidade de atenção pode reduzir, pode haver **perda da capacidade de linguagem** e desenvolvimento de afasia (perda da capacidade de entender ou expressar fala) – é importante preparar a PVDA de acordo.
- Concentre-se em construir áreas que PVDA e parceiros de cuidados e/ou parceiros de tratamento podem **controlar**.
- Ajude a PVDA e parceiros de cuidado e/ou de tratamento a reconhecer que emoções são normais; **aceitação e comprometimento** são termos-chave nesse contexto.
- **Formulação positiva** e apoio à resiliência são importantes.
- Parceiros de cuidados e de tratamento podem enfrentar dificuldades de saúde mental. É necessário reconhecer isso e ser capaz de usar os termos ‘ansiedade’ e ‘depressão’ nesse contexto.
- **Posicione a DA como outras condições** (como diabetes), que ocorrem e são tratadas – isso pode ser útil para PVDA e parceiros de tratamento.

# Referências

- 1 World Health Organization. Dementia factsheet. [Available here](#) [Last accessed July 2023]
- 2 Calil, V. et al. Challenges in the diagnosis of dementia: insights from the United Kingdom-Brazil Dementia Workshop. *Dementia & Neuropsychologia*. 2020. [Available here](#) [Last accessed July 2023]
- 3 National Institute on Aging. What Are the Signs of Alzheimer's Disease?. [Available here](#) [Last accessed July 2023]
- 4 Li, X. et al. Global, regional, and national burden of Alzheimer's disease and other dementias, 1990-2019. *Frontiers in Aging Neuroscience*. 2022. [Available here](#) [Last accessed July 2023]
- 5 Calil, V. et al. Challenges in the diagnosis of dementia: insights from the United Kingdom-Brazil Dementia Workshop. *Dement Neuropsychol*. 2020. [Available here](#) [Last accessed July 2023]
- 6 Dubois, B. et al. Timely diagnosis for Alzheimer's Disease: A Literature Review on the Benefits and Challenges. *Journal of Alzheimer's Disease*. 2016. [Available here](#) [Last accessed July 2023]
- 7 Cummings, J. et al. Drug development in Alzheimer's disease: the path to 2025. *Alzheimer's Research & Therapy*. 2016. [Available here](#) [Last accessed July 2023]
- 8 Posner, H. et al. Outcomes Assessment in Clinical Trials of Alzheimer's Disease and its Precursors: Redying for Short-term and Long-term Clinical Trial Needs. *Innov Clin Neurosci*. 2017. [Available here](#) [Last accessed July 2023]
- 9 Patel, B. et al. Psychosocial interventions for dementia: from evidence to practice. *Cambridge University Press Online*. 2018. [Available here](#) [Last accessed July 2023]
- 10 Cutler, R. et al. Meeting effectiveness and inclusiveness in remote collaboration. *PACM on Human-Computer Interaction*. 2021. [Available here](#) [Last accessed July 2023]
- 11 McKinsey. Culture in the Hybrid Workplace. 2021. [Available here](#) [Last accessed July 2023]
- 12 Deloitte. Remote Collaboration: Facing the Challenges of COVID-19. 2020. [Available here](#) [Last accessed July 2023]
- 13 Wong, W. Economic burden of Alzheimer disease and managed care considerations. *The American Journal of Managed Care*. 2020. [Available here](#) [Last accessed July 2023]
- 14 Alzheimer's Disease International. Dementia statistics. [Available here](#). [Last accessed July 2023]
- 15 Alzheimer's Society. Mapping the dementia diagnosis journey to improve self-guided support. 2020. [Available here](#) [Last accessed July 2023]
- 16 Alzheimer's Association. Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*. 2020. [Available here](#) [Last accessed July 2023]
- 17 Lourida, I. et al. Dissemination and implementation research in dementia care: a systematic scoping review and evidence map. *BMC Geriatrics*. 2017. [Available here](#) [Last accessed July 2023]
- 18 Mishra, S. Do medical conferences have a role to play? Sharpen the saw. *Indian Heart J*. 2016. [Available here](#) [Last accessed July 2023]
- 19 Weisfeld, V. et al. Public engagement and clinical trials: new models and disruptive technologies. *National Academies Press*. 2012. [Available here](#) [Last accessed July 2023]
- 20 Malzbender, K. et al. Key Barriers to Clinical Trials for Alzheimer's Disease. *USC Leonard D. Schaeffer Center for Health Policy & Economics*. 2020. [Available here](#) [Last accessed July 2023]
- 21 NHS. Alzheimer's disease. 2021. [Available here](#) [Last accessed July 2023]
- 22 Dubois, B. et al. Preclinical Alzheimer's disease: Definition, natural history, and diagnostic criteria. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*. 2016. [Available here](#) [Last accessed July 2023]
- 23 Alzheimer's Society. What is the difference between dementia and Alzheimer's disease?. 2018. [Available here](#) [Last accessed July 2023]
- 24 Gaillard, F. et al. Amyloid related imaging abnormalities (ARIA). *Radiopedia.org*. 2021. [Available here](#) [Last accessed July 2023]
- 25 Grill, JD. et al. Effect of study partner on the conduct of Alzheimer disease clinical trials. *Neurology*. 2013. [Available here](#) [Last accessed July 2023]
- 26 Roche Data on File. M-GB-00009302. September 2022
- 27 Lam, J. et al. The Potential Emergence of Disease-Modifying Treatments for Alzheimer Disease: The Role of Primary Care in Managing the Patient Journey. *The Journal of the American Board of Family Medicine*. 2019. [Available here](#) [Last accessed July 2023]
- 28 Alzheimer's Society. Mild cognitive impairment (MCI). [Available here](#) [Last accessed July 2023]
- 29 Glaw, X. et al. Visual Methodologies in Qualitative Research: Autophotography and Photo Elicitation Applied to Mental Health Research. *International Journal of Qualitative Methods*. 2017. [Available here](#) [Last accessed July 2023]
- 30 Largent, EA. et al. Study partners: essential collaborators in discovering treatments for Alzheimer's disease. *Alzheimer's Research & Therapy*. 2018. [Available here](#) [Last accessed July 2023]

